



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE MEDICINA

INFORME DE INVESTIGACIÓN SOBRE:

**"INFLUENCIA DEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y MADRES EN
EL TAMIZAJE NEONATAL PARA DETECTAR ENFERMEDADES
METABÓLICO GENÉTICAS EN EL CENTRO DE SALUD N 2 EN EL
PERÍODO JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2014"**

Requisito previo para optar por el Título de Médico

Autor: Salazar Flores, Juan Carlos

Tutora: Dra García Castillo, Elsa Esperanza

Ambato – Ecuador

Marzo, 2015

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Investigación sobre el tema: **“INFLUENCIA DEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y MADRES EN EL TAMIZAJE NEONATAL PARA DETECTAR ENFERMEDADES METABÓLICO GENÉTICAS EN EL CENTRO DE SALUD N 2 EN EL PERIODO JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2014”** de Juan Carlos Salazar Flores, estudiante de la Carrera de Medicina considero que dicho informe investigativo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación del jurado examinador designado por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Febrero del 2015

LA TUTORA

.....
Dra García Castillo, Elsa Esperanza

AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO

Los criterios emitidos en el Trabajo de -investigación: **“INFLUENCIA DEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y MADRES EN EL TAMIZAJE NEONATAL PARA DETECTAR ENFERMEDADES METABÓLICO GENÉTICAS EN EL CENTRO DE SALUD N 2 EN EL PERIODO JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2014”** como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones son de exclusiva responsabilidad de mi persona, como autor de este trabajo de grado.

Ambato, Febrero del 2015

EL AUTOR

.....
Salazar Flores, Juan Carlos

DERECHOS DE AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato para que haga de esta tesis o parte de ella un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación

Cedo los derechos en línea patrimoniales de mi tesis con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción de esta tesis dentro de las regulaciones de la universidad, siempre y cuando esta reproducción no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autor

Ambato, Febrero del 2015

EL AUTOR

.....
Salazar Flores, Juan Carlos

APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el informe de Investigación sobre el tema: **“INFLUENCIA DEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y MADRES EN EL TAMIZAJE NEONATAL PARA DETECTAR ENFERMEDADES METABÓLICO GENÉTICAS EN EL CENTRO DE SALUD N 2 EN EL PERIODO JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2014”**, de Juan Carlos Salazar Flores, estudiante de la Carrera de Medicina.

Ambato, Marzo del 2015

Para constancia firman:

.....
PRESIDENTE

.....
1ER VOCAL

.....
2 DO VOCAL

DEDICATORIA

Dedico este Trabajo de investigación de manera muy especial a mi familia sin la cual no habría podido seguir motivado a terminar una etapa tan importante en mi vida como es esta la de ser un ser humano que llegara a trascender en base al oficio más noble y desinteresado de la humanidad, la Medicina.

Juan Carlos Salazar Flores

AGRADECIMIENTO

Agradezco fervientemente a la Universidad Técnica de Ambato puesto que en ella transcurrí seis años de importante formación académica.

De igual forma agradezco al Centro de Salud N 2 y a su excelente personal sanitario y humano en general por el espacio y horas ocupadas para la realización de este trabajo.

A mi tutora, quien me delineo y motivo para la realización de un trabajo a conciencia y esmero.

A mi familia por un verdadero apoyo incondicional durante toda mi formación.

Y a Dios, la fuerza que me motiva a trascender a través de la noble profesión que la cumpliré a carta cabal.

Juan Carlos Salazar Flores

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PÁGINAS PRELIMINARES

Portada.....	i
Aprobación del tutor.....	ii
Autoría de la tesis.....	iii
Derechos de autor.....	iv
Aprobación del jurado examinador.....	v
Dedicatoria.....	vi
Agradecimiento.....	vii
Índice de contenidos.....	viii
Índice de gráficos.....	xi
Índice de tablas.....	xii
Índice de imágenes.....	xiii
Resumen	xiv
Summary.....	xvi
Introducción.....	1

CAPÍTULO I EL PROBLEMA

1.1 Tema.....	2
1.2 Planteamiento del problema.....	2
1.2.1 Contextualización	2
1.2.2 Análisis Crítico.....	5
1.2.3 Prognosis.....	5
1.2.4 Delimitación.....	6
1.2.5 Formulación del problema	6
1.2.6 Preguntas directrices	6
1.3 Justificación.....	7
1.4 Objetivos.....	7
1.4.1 Objetivos General.....	7
1.4.2 Objetivos Específicos.....	8

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

2.1	Antecedentes.....	8
2.2	Fundamento filosófico.....	12
2.3	Fundamento legal.....	12
2.4	Fundamento teórico.....	13
2.4.1	Categorías fundamentales.....	13
2.5	Hipótesis.....	31
2.6	Señalamiento de las variables	31

CAPÍTULO III
MARCO METODOLÓGICO

3.1	Enfoque	32
3.2	Modalidad	32
3.3	Tipo.....	32
3.4	Proceso metodológico.....	33
3.5	Población.....	33
3.6	Operacionalización de variables.....	34

CAPÍTULO IV
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1	Análisis del aspecto cuantitativo e interpretación de resultados.....	36
4.2	Verificación de la hipótesis	55

CAPÍTULO V
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1	Conclusiones.....	57
5.2	Recomendaciones.....	58

CAPÍTULO VI
LA PROPUESTA

6.1	Datos informativos.....	59
6.2	Antecedente de la propuesta	59
6.3	Justificación.....	62
6.4	Objetivos.....	63
6.5	Análisis de factibilidad.....	64
6.6	Fundamentación científico técnica.....	65
6.7	Modelo operativo.....	67
6.7.1	Modelo grafico.....	67
6.7.2	Modelo verbal.....	68
6.7.3	Modelo matemático.....	92
6.8	Administración de la propuesta.....	93
6.9	Plan de Evaluación.....	95

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bibliografía.....	96
Linkografía.....	96
Citas bibliográficas-Base de Datos UTA.....	99
Anexos.....	101

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico No 1 Herencia de la fenilcetonuria.....	23
Gráfico No 2 ¿Qué es para usted el tamizaje neonatal.....	36
Gráfico No 3 ¿Sabe usted qué es una prueba de talón?.....	38
Gráfico No 4 La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detecta...	39
Gráfico No 5 ¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?.....	40
Gráfico No 6 ¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?.....	41
Gráfico No 7 Dentro de las condiciones para realizar el tamizaje neonatal se necesita.....	43
Gráfico No 8 ¿Le hicieron firmar una hoja de autorización para realizarse el tamizaje neonatal?.....	44
Gráfico No 9¿Le informaron qué hacer ante el diagnostico confirmado de las enfermedades propuestas por el tamizaje neonatal?.....	45
Gráfico No 10 ¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?.....	46
Gráfico No 11 De cuál de las siguientes Opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón.....	47
Gráfico No 12 ¿Usted vive en el sector geográfico del Centro de Salud N 2 (ciudad, barrio, ciudadela) donde? Si su respuesta es NO indique a que sector...	49
Gráfico No 13¿Por qué escogió el Centro de Salud N 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?.....	50
Gráfico No 14¿A su criterio cree que es necesaria la realización del tamizaje neonatal?.....	52
Gráfico No 15¿Cuál de las siguientes Opciones le parece son importantes para la realización del tamizaje neonatal?.....	53
Gráfico No 16 Verificación gráfica.....	56
Gráfico No 17 Modelo Gráfico	67
Gráfico No 18 Organigrama estructural de la Administración de la Propuesta.	93

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No 1 ¿Qué es para usted el tamizaje neonatal?.....	36
Tabla No 2¿Sabe usted qué es una prueba de talón?.....	37
Tabla No 3 La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detecta.....	38
Tabla No 4 ¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?.....	40
Tabla No 5¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?.....	41
Tabla No 6 Dentro de las condiciones para realizar el tamizaje neonatal se necesita.....	42
Tabla No 7 ¿Le hicieron firmar una hoja de autorización para realizarse el tamizaje neonatal?.....	44
Tabla No 8 ¿Le informaron qué hacer ante el diagnostico confirmado de las enfermedades propuestas por el tamizaje neonatal?.....	45
Tabla No 9 ¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?	46
Tabla No 10 ¿De cuál de las siguientes opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón?.....	47
Tabla No 11 ¿Usted vive en el sector geográfico del Centro de Salud N 2 (ciudad, barrio, ciudadela) donde? Si su respuesta es NO indique a que sector.	48
Tabla No 12¿Por qué escogió el Centro de Salud N 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?.....	50
Tabla No 13¿A su criterio cree que es importante la realización del tamizaje neonatal?.....	51
Tabla No 14 ¿Cuál de las siguientes Opciones le parece son importantes para la realización del tamizaje neonatal?.....	52
Tabla No 15 Chi cuadrado	54
Tabla No 16 Grados de libertad	55
Tabla No 17 Relación de decisión.....	55
Tabla No 18 Universo de padres que acuden al Centro de Salud No. 2 Ambato	72
Tabla No 19 Temas y profesionales para la escuela de padres.....	82
Tabla No 20 Calendario para el primer ciclo	83

Tabla No 21	Modelo matemático de la propuesta.....	92
-------------	--	----

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen No1	Área de visitas a las familias puerta a puerta.....	72
Imagen No 2	Promoción a través del perifoneo.....	73
Imagen No 3	Escuela de padres y madres.....	75

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE MEDICINA

**"INFLUENCIA DEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y MADRES EN
EL TAMIZAJE NEONATAL PARA DETECTAR ENFERMEDADES
METABÓLICO GENÉTICAS EN EL CENTRO DE SALUD N 2 EN EL
PERÍODO JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2014"**

Autor: Salazar Flores, Juan Carlos

Tutora: Dra. García Castillo, Elsa Esperanza

Fecha: Febrero del 2015

RESUMEN

El tamizaje metabólico neonatal es un programa gubernamental implementado en nuestro país cuyo objetivo es la prevención de la discapacidad intelectual y la muerte precoz en los recién nacidos, mediante la detección temprana y manejo de errores del metabolismo.

Las enfermedades a ser detectadas por este programa son: Hiperplasia Suprarrenal, Hipotiroidismo, Galactosemia y Fenilcetonuria.

Fue puesto en funcionamiento desde 02 de diciembre de 2011 después de un largo proceso de selección con la ayuda de Cuba, a través de un convenio con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y Tecno Suma Internacional que cuenta con más de 27 años de experiencia en patologías de errores congénitos del metabolismo y es utilizada en Venezuela, México, Brasil, Argentina, Colombia, y ahora en nuestro país.

En el 2013 se realizó esta prueba a 225.436 niños, previniendo discapacidad intelectual en 114 niños (hiperplasia suprarrenal 26, hipotiroidismo 76, galactosemia 4, fenilcetonuria 8).

Sin embargo a su éxito en la implementación los usuarios que acuden a diario a los centros de atención primaria para su realización desconocen total o parcialmente del programa en el sentido de su definición, las enfermedades a tratar y los beneficios de la detección prematura.

En torno a la investigación sobre el desconocimiento del programa se realizó encuestas a los usuarios con hijos menores a un mes a los que se les practico la prueba de talón obteniendo los resultados siguientes: El 82% reporta que el tamizaje neonatal es un programa para la detección de enfermedades que se aplica a los niños a los pocos días del nacimiento. El 10% reporta que es un programa efectuado por el gobierno nacional por órdenes internacionales. El 3% reporta que es programa que se aplica a los niños de madres nacidos por cesárea. El 5% reporta que es programa aplicado a los niños nacidos prematuros. Además el 38% de los encuestados reportan que la prueba del talón detecta Diabetes, Hipertensión arterial, Obesidad. El 37% reporta con esta prueba la detección de Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal. El 11% reporta la detección de Fibrosis quística, esquizofrenia y el 15% reporta la detección de Cardiopatías, riñones poli quísticos. Y finalmente El 96% de los padres encuestados afirman que la prueba de talón es importante realizarla frente a un 4% de la población contraria que opinan lo contrario.

Es importante por ende establecer estrategias en las unidades operativas para que el conocimiento sea equitativo y una de las mejores herramientas didácticas para este fin es la escuela para padres y madres donde no solo se abordara sobre el tema en si sino sobre los cuidados al recién nacido y consecuencias de no ser realizada la prueba del talón con lo cual se tendrá conocimiento suficiente para difundirlo a demás usuarios de las unidades operativas aledañas al Centro de Salud N 2.

PALABRAS CLAVES:

TAMIZAJE_NEONATAL, CONGÉNITO, DETECCIÓN, DISCAPACIDAD, CONOCIMIENTO.

TECHNICAL UNIVERSITY OF AMBATO

FACULTY OF HEALTH SCIENCES
CAREER OF MEDICINE

"INFLUENCE OF KNOWLEDGE OF PARENTS IN NEONATAL SCREENING TO DETECT GENETIC METABOLIC DISEASES IN THE CENTER OF HEALTH N 2 IN THE PERIOD JUNE TO NOVEMBER 2014"

Author: Salazar Flores, Juan Carlos

Tutor: Dra. García Castillo, Elsa Esperanza

Date: February 2015

SUMMARY

The neonatal metabolic screening is a government program implemented in our country whose objective is the prevention of intellectual disability and premature death in newborns, through early detection and handling of errors of metabolism.

The diseases to be detected by this program are: Adrenal Hyperplasia, hypothyroidism, galactosemia and phenylketonuria.

It was put in operation since December 2, 2011 after a long selection process with the help of Cuba, through an agreement with the Ministry of Public Health of Ecuador and Techno Sum International has over 27 years of experience in pathologies of inborn errors of metabolism and is used in Venezuela, Mexico, Brazil, Argentina, Colombia, and now in our country.

In 2013 this test was performed at 225 436 children, preventing intellectual disability in 114 children (adrenal hyperplasia 26, 76 hypothyroidism, galactosemia 4 phenylketonuria 8).

But his success in implementing the users who come daily to primary care for its realization all or part of the program unknown in the sense of its definition, disease being treated and the benefits of early detection.

Around research program ignorance user surveys are conducted with children under one month who are practical test stub with the following results: 82% report that neonatal screening is a program for disease detection applied to children within a few days of birth. 10% report that is a program made by the national government for international orders. 3% reported to be program that applies to children of mothers born by cesarean section. 5% is applied program reports that children born preterm. Furthermore 38% of respondents report that the test detects heel Diabetes, Hypertension, Obesity. 37% report this test to detect hypothyroidism, phenylketonuria, galactosemia, adrenal hyperplasia. 11% reported the detection of cystic fibrosis, schizophrenia and 15% reported the detection of heart defects, poly cystic kidneys. And finally 96% of parents surveyed say that the test be performed heel is important compared to 4% of the population contrary disagreed.

It is important therefore to establish strategies in operational so that knowledge is equitable and one of the best teaching tools for this purpose is the school for parents where not only be addressed on the subject itself but on newborn care units born and consequences of not being conducted heel prick thus sufficient to spread to other users of the operating units adjacent to the Health Center N2 will knowledge.

KEYWORDS:

NEONATAL_SCREENING, CONGENITAL, DETECTION, DISABILITY AWARENESS.

INTRODUCCIÓN

El tamizaje metabólico neonatal es un programa gubernamental implementado en nuestro país cuyo objetivo es la prevención de la discapacidad intelectual y la muerte precoz en los recién nacidos, mediante la detección temprana y manejo de errores del metabolismo. Las enfermedades a ser detectadas por este programa son: Hiperplasia Suprarrenal, Hipotiroidismo, Galactosemia y Fenilcetonuria.

Fue puesto en funcionamiento desde 02 de diciembre de 2011 después de un largo proceso de selección con la ayuda de Cuba, a través de un convenio con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y Tecno Suma Internacional que cuenta con más de 27 años de experiencia en patologías de errores congénitos del metabolismo y es utilizada en Venezuela, México, Brasil, Argentina, Colombia, y ahora en nuestro país. En el 2013 se realizó esta prueba a 225.436 niños, previniendo discapacidad intelectual en 114 niños (hiperplasia suprarrenal 26, hipotiroidismo 76, galactosemia 4, fenilcetonuria 8).

Como gobierno nacional bajo el mando de la vicepresidencia de la república se han trazado como metas las siguientes:

- Implementar la trazabilidad de la muestra.
- Implementar el Tamizaje en la Red Pública de Salud.
- Llegar al -1% de muestras mal tomadas.
- Tamizar a 280.000 niños.
- Implementar la Certificación con normativa internacional. (norma ISO).

La problemática del programa es que la capacitación para su realización de manera óptima requiere revisión constante para que el conocimiento del mismo pueda llegar a los padres y madres de los niños a quienes se realiza la denominada prueba de talón y una de las mejores herramientas para ello es sin duda una escuela para padres donde se imparta de manera clara y concisa la información de prevención, realización y cuidados posteriores ante las llamadas enfermedades del metabolismo que pueden crear discapacidad intelectual y con ello ausentismo social.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1. Tema:

"INFLUENCIA DEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y MADRES DE LAS ENFERMEDADES METABÓLICO GENÉTICAS PARA LA REALIZACIÓN DEL TAMIZAJE NEONATAL EN EL CENTRO DE SALUD N 2 EN EL PERIODO JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2014"

1.2. Planteamiento del problema

1.2.1. Contextualización

1.2.1.1. Contextualización Macro

El tamizaje neonatal en el primer mes de vida detecta enfermedades que retrasan el normal desarrollo del recién nacido desde su esfera intelectual. Las enfermedades a tratarse son: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, galactosemia e hiperplasia suprarrenal congénita.

Según estadísticas latinoamericanas en referencia al hipotiroidismo congénito se presenta en 1 de cada 3.000 recién nacidos. A nivel internacional la prevalencia global es de 1 por cada 4.000 nacidos vivos, 1 por 2.000 en niños de raza oriental, 1 por 5.500 en niños de raza blanca y 1 por 32.000 en niños de raza negra. En Paraguay se concentra la mayor incidencia de esta enfermedad (1/1667) y la menor en Brasil (1:3/670) (Grob & Martínez, 2012).

La incidencia de la fenilcetonuria es de 1 en 13.500 a 19.000 nacimientos. Es menos común en la población afro-americana con una incidencia de

aproximadamente 1 de cada 50.000 con base en datos de evaluación del recién nacido en el estado de Maryland. (Bodamer, 2014).

La Galactosemia es un trastorno hereditario autosómico recesivo que constituye un defecto del metabolismo de la galactosa cuya incidencia estimada para la de tipo clásica se estima en 1 de cada 60.000 nacimientos entre personas de origen caucásico.

La Hiperplasia suprarrenal congénita se dice que alrededor de 1 de cada 10.000 a 18.000 niños nacen con esta patología (Ministerio de Salud Pública, 2010).

El desconocimiento acerca de las pruebas mencionadas así como su realización y beneficios a su implementación por parte de los padres de familia son un eje importante en que no se ha puesto énfasis al momento de la instauración del programa.

1.2.1.2. Contextualización Meso

Según la información del programa “Con Pie Derecho” de Ecuador la Fenilcetonuria es una afección que se presenta con una frecuencia de 1/8.967 nacidos vivos, según la casuística disponible. (Ministerio de Salud Pública, 2010).

En torno al ámbito nacional se puede indicar que por las altas tasas de mortalidad infantil que maneja en el año 2011 se determinó en 19,06 muertes por cada 1.000 nacimientos, de los que: hombres representan 22,37 muertes por cada 1.000 nacimientos y mujeres 15,59 muertes por cada 1.000 nacimientos. (Ministerio de Salud Pública, 2010).

Ante esta situación alarmante y debido a que no se contaba con un control del embarazo estandarizado para la detección oportuna de las enfermedades perinatales y sobre todo al desconocimiento de los padres y madres ante ello, se instauró el programa "Con pie derecho " como medida de tamizaje neonatal el

cual está de momento dando resultados en la detección precoz de patologías neonatales en todas las unidades operativas de salud así como las capacitaciones al personal para la realización del examen. Se suma el hecho de que son pocas las alternativas de selección en el tamizaje para la detección de enfermedades genéticas considerando el hecho de que por ejemplo hay hasta un 35 % de recién nacidos que desarrollaran hipoacusia como consecuencia de patologías metabólicas genéticas durante su crecimiento y al momento del diagnóstico las secuelas que esta patología da ya son poco tratables (Tamayo, 2000).

1.2.1.3. Contextualización Micro

En el plano local, en la provincia de Tungurahua los planes de contingencia en materia de salud y especialmente en cuidado natal y neonatal, han tenido un avance paulatino desde su instauración en el 2011, según reflejan las estadísticas de la Dirección de Salud de la provincia. (INDEX-MUNDI, 2013).

Desde el 2008 la mortalidad en neonatos se ha reducido en el 1.1%. En el 2004 el índice de mortalidad era de 20 bebés por cada mil recién nacidos.

Ante esta situación en las unidades operativas de Tungurahua, entre ellas el Centro de Salud N 2, se hace hincapié en la utilización de medios diagnósticos preventivos para paliar con estos índices de mortalidad, que son preocupantes, a través del tamizaje neonatal. (La Hora, 2012).

Se debe acotar que los padres y madres de familia del centro de salud mencionado acuden paulatinamente a controles periódicos durante el embarazo, pero realización del tamizaje neonatal solamente acuden las madres de los recién nacidos con pobre conocimiento de cómo y en qué consiste la llamada prueba del talón.

1.2.2. Análisis Crítico

Se debe tomar en cuenta que existen varios factores para determinar el diagnóstico de los neonatos para enfermedades metabólicas con ayuda del Tamizaje y entre ellos están en cuanto al sistema la calidad con la que la muestra se toma que para nada es siempre la correcta.

En cuanto a la entrega de los resultados no todos llegan a tiempo para ser procesados en el sistema instaurado por la Vicepresidencia de la República por lo que los resultados de ellos obtenidos provocan incertidumbre en los familiares de los pacientes objeto de estudio del proyecto.

Una vez diagnosticados los casos positivos de los neonatos aplicados en el Tamizaje la transferencia oportuna para el tratamiento y seguimiento de la enfermedad no se efectúa siempre y las consecuencias al núcleo familiar tanto social como económicas provocan inestabilidad en el seguimiento de los casos.

Aún más importante es mencionar que se estima hay un marcado desconocimiento en cuanto a la información transmitida a los padres de familia sobre que es el tamizaje neonatal, cuáles son sus ventajas y qué medidas tomar ante el diagnóstico confirmado de este grupo de patologías.

1.2.3. Prognosis

Ante la problemática expuesta sobre la importancia del tamizaje neonatal y la vigilancia de su correcto desarrollo se debe tomar en cuenta que si no se efectúa el programa adecuadamente persistirá en alto grado el desconocimiento de dicho programa y por ende los padres de estos niños no acudirán a la realización de la toma de muestra.

1.2.4. Delimitación

Campo del conocimiento

Campo: Pediatría

Área: Genética

Aspecto: Influencia del Tamizaje Neonatal

Espacio: Centro de Salud N 2

Tiempo: 1 de Junio al 30 de Noviembre del 2014

1.2.5. Formulación del problema

¿Cuál es la influencia del conocimiento de los padres y madres sobre las enfermedades metabólicas genéticas para la realización del tamizaje neonatal en el Centro de Salud N 2 en el periodo junio a noviembre del 2014?

1.2.6. Preguntas Directrices

1. ¿Cuáles son los factores que influyen en el grado de conocimiento sobre las enfermedades metabólicas genéticas que tienen los padres de los recién nacidos que acuden al Centro de Salud N 2?
2. ¿Cuáles son las ventajas de la realización del tamizaje neonatal para detectar enfermedades metabólicas?
3. ¿Cuáles estrategias de difusión y comunicación se imparten sobre la importancia del tamizaje neonatal para el diagnóstico precoz de enfermedades metabólicas genéticas?

1.3 Justificación

Para la determinación de enfermedades metabólicas genéticas en los recién nacidos alrededor del mundo se han implantado en los diferentes países del mundo programas para hacer diagnóstico prematuro de dichas enfermedades.

Se debe tener en cuenta que del 20 al 30 % de las muertes acaecidas en la población neonatal (menores a 28 días de nacidos) se manifiestan por defectos congénitos y dentro de las mismas las 4 patologías que a nivel del Ecuador actualmente se diagnostican tales como: hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, galactosemia y fenilcetonuria.

De igual manera es importante destacar que todo programa para el diagnóstico de enfermedades tiende a presentar errores durante su ejecución así como el procesamiento de datos. Por ello nace la necesidad de implementar medidas correctivas para que el sistema tenga mayor eficacia y eficiencia al momento de determinar las patologías metabólicas genéticas a través de un correcto manejo de muestras sanguíneas extraídas de los neonatos de 4 días de edad a nivel de sus talones.

A considerar todo programa efectuado por más bien estructurado que se encuentre requiere de medidas adecuadas para difundir la información a los entes protectores de la población.

1.4.1 Objetivos

1.4.2 Objetivo General

- Determinar la influencia del conocimiento de los padres en las enfermedades metabólicas genéticas para la realización del tamizaje neonatal en el Centro de Salud N 2 en periodo junio a noviembre del 2014.

1.4.3 Objetivos Específicos

- Identificar los factores que influyen en el grado de conocimiento sobre las enfermedades metabólicas genéticas que tienen los padres de los recién nacidos que acuden al Centro de Salud N 2
- Establecer las ventajas de la realización del tamizaje neonatal para detectar enfermedades metabólicas.
- Desarrollar estrategias de difusión y comunicación sobre la importancia del tamizaje neonatal para el diagnóstico precoz de enfermedades metabólicas genéticas.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Calderón en su artículo “Screening Neonatal” señala lo siguiente: “El cribado neonatal clásico o no selectivo lo podemos definir como el proceso de detección de una enfermedad a través de una prueba que pueda ser aplicada de forma rápida y precoz para identificar a recién nacidos aparentemente sanos y que por la naturaleza de la enfermedad sufrirían posteriormente consecuencias irreversibles, especialmente en los procesos que afectan al Sistema Nervioso Central” . Se plantea los siguientes objetivos con el tamizaje neonatal:

- La detección precoz neonatal debe dar cobertura al 100% de los recién nacidos vivos en el área de población de cada centro de detección neonatal.
- El tratamiento de los casos detectados como positivos debe iniciarse antes del primer mes de vida.

Además se menciona en lo particular: “El hipotiroidismo congénito tiene una importancia extraordinaria en el niño por su potencial repercusión sobre su desarrollo intelectual, dado que las hormonas tiroideas son imprescindibles para el desarrollo cerebral durante las etapas prenatal y postnatal. El hipotiroidismo congénito es la causa de retraso mental prevenible más frecuente”

En la fenilcetonuria: “El déficit de esta enzima (fenilalanina hidroxilasa) da lugar a un acúmulo patológico de fenilalanina que da lugar a alteraciones estructurales del sistema nervioso central, con interferencia en el proceso de maduración cerebral”

“En la hiperplasia suprarrenal congénita es debida generalmente a la ausencia o disminución del enzima 21 hidroxilasa que da lugar a un bloqueo en la síntesis de cortisol con aumento secundario de la síntesis de andrógenos y virilización del feto”. (Calderón, F., & A., 2008)

Becerra en su artículo “Hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en el niño” señala lo siguiente: “Es bien sabido que las políticas y estrategias apropiadas pueden ayudar a cambiar positivamente la realidad y generar expectativas de desarrollo humano a través del desarrollo de los niños”. Además se menciona que “el objetivo final de los programas de tamizaje es lograr el óptimo desarrollo neurológico de los recién nacidos. Gracias a estos programas los estudios actuales coinciden en que el retraso mental ha sido virtualmente eliminado y se ha encontrado una mejoría significativa del funcionamiento intelectual de los niños. (Becerra, C., 2008)

Paz y Miño en su artículo “Tamizaje neonatal (IV)” señala lo siguiente: “El postnatal identifica menor número de enfermedades (1/15 mil nacidos) que el prenatal (1/527 nacidos), debiéndose planificar por lo tanto los dos. Ambos, en algún momento, se enfrentan directamente a las decisiones reproductivas de las parejas con afectados o de los afectados”.

Además se menciona que “Cuando una mujer recibe un diagnóstico prenatal patológico y opta por una interrupción de embarazo, lo hace aun en forma clandestina, con lo cual no se soluciona el problema del aborto en sí. Las estadísticas muestran que despenalizado el aborto, este no se incrementa. Con el aborto penalizado, lo que aumenta es la mortalidad y las secuelas maternas por mala atención.

El tamizaje neonatal es importantísimo, pero solo orientará a tratamientos y controles futuros, y puede desembocar en deserción de tratamientos (la estadística es de 70%) con resultados catastróficos para los pacientes, las familias y la sociedad”. (Paz y Miño, C., 2011)

Vianey en su artículo “Evaluación del desempeño en el personal de enfermería en los procedimientos de detección del hipotiroidismo congénito” señala lo siguiente: “La investigación evaluativa se realiza para evaluar la utilidad de los programas. El propósito de la evaluación es que se lleve a cabo la mejora de la eficacia y eficiencia de programas, productos o actividades “

Además menciona: “El tamizaje neonatal se considera que no es un procedimiento de diagnóstico definitivo, porque si un recién nacido se considera sospechoso debe someterse a una prueba confirmatoria. Puede considerarse como una herramienta preventiva”.

“Los daños obstétricos y los riesgos para la salud de la madre y del recién nacido se deben prevenir, detectar y tratar tal como lo marca la normatividad realizando acciones de prevención y eliminación de prácticas que aumenten el riesgo.” (Vianey, A., 2011)

Bronbergen su artículo “El impacto neonatal de los defectos congénitos: primer año de experiencia en un registro hospitalario” señala lo siguiente: “Los defectos congénitos constituyen un problema emergente en Salud Pública, esto ocurre por la magnitud de la incidencia, mortalidad, discapacidad e impacto socioeconómico que estos producen”.

Además se señala que: “ El alto promedio de días de hospitalización de los recién nacidos malformados significa mayores costos de prestación, si uno los compara con los costos de prestación en prematuros menores de 34 semanas o menores de 1 500 g y días de estancia prolongada en las unidades de cuidados neonatales”. (Bronberg, R., 2010)

2.2. Fundamento filosófico

El presente proyecto de investigación utiliza el modelo epistemológico pues explica en términos teorías ya establecidas para describir las características de las orientaciones más importantes en relación al tema de estudio, que este caso es modelo para evaluación al tamizaje neonatal.

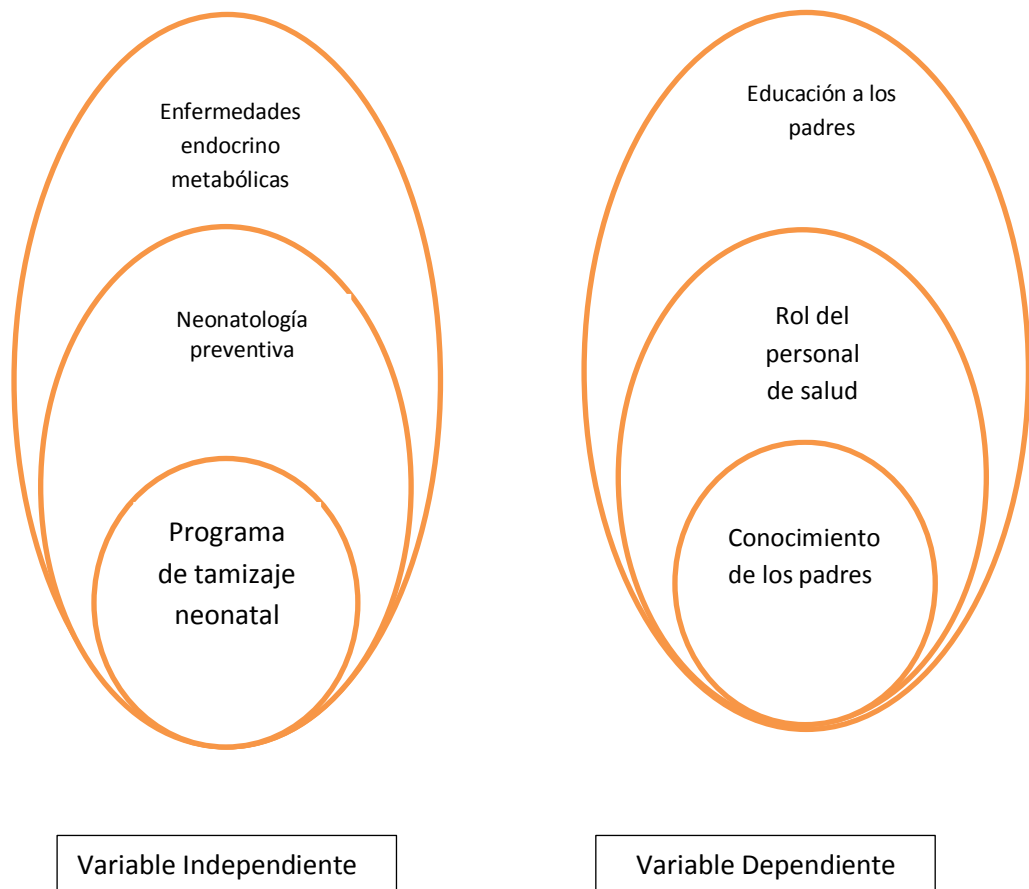
Además se basa en el modelo de investigación heurístico pues analiza la metrología sobre la evaluación del tamizaje neonatal con posibilidad de hacer un análisis al mismo y proponer mejoras en el mismo

2.3. Fundamento legal

Este proyecto tiene su base legal en el CODIGO DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA, LIBRO PRIMERO sobre DERECHOS que en su TITULO I sobre DEFINICIONES manifiesta lo siguiente: “Art. 2.- Sujetos protegidos.- Las normas del presente Código son aplicables a todo ser humano, desde su concepción hasta que cumpla dieciocho años de edad. Por excepción, protege a personas que han cumplido dicha edad, en los casos expresamente contemplados en este Código”. Además en el Art. 12 se habla sobre la Prioridad absoluta.- “En la formulación y ejecución de las políticas públicas y en la provisión de recursos, debe asignarse prioridad absoluta a la niñez y adolescencia, a las que se asegurará, además, el acceso preferente a los servicios públicos y a cualquier clase de atención que requieran”. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2003).

2.4. Fundamento teórico

2.4.1 Categorías fundamentales



Tamizaje neonatal. Conjunto de exámenes que se hacen para detectar posibles enfermedades metabólicas genéticas que puedan tener consecuencias en el crecimiento de un bebé.

ENFERMEDADES ENDOCRINO METABÓLICAS

HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

Definición

El hipotiroidismo congénito es la endocrinopatía y causa de discapacidad cognitiva prevenible más frecuente en el recién nacido.

Causas

En la mayoría de los casos, las causas son desconocidas. La causa conocida más frecuente es el desarrollo anormal de la glándula tiroidea. Un pequeño porcentaje de casos es hereditario.

Los bebés nacidos antes de las 40 semanas pueden tener una escasez temporal de hormonas tiroideas. . (Medline plus, 2013)

Factores de riesgo

Los factores que pueden aumentar el riesgo de hipotiroidismo congénito incluyen:

- Medicamentos durante el embarazo, como terapia radioactiva de yodo
- Enfermedad materna autoinmune
- Exceso de yodo durante el embarazo

Síntomas

Los signos o síntomas tardan en desarrollarse. Los síntomas del hipotiroidismo congénito pueden incluir:

- Características faciales toscas
- Mirada triste

- Lengua gruesa sobresaliente
- Caquexia
- Episodios de asfixia
- Estreñimiento o disminución de la frecuencia de las evacuaciones
- Ictericia prolongada
- Ombligo hinchado o protuberante
- Disminución de la actividad física
- Duerme mucho
- Rara vez llora o su llanto es ronco
- Tiene cabello quebradizo seco; bajo nacimiento del pelo
- Atrofia muscular
- Piel fría y pálida
- Bocio (tiroides agrandada)
- Defectos de nacimiento (p. ej., anomalía de la válvula cardíaca)
- Dificultad para subir de peso debido a la disminución del apetito
- Deficiencia en el crecimiento
- Dificultad para respirar
- Pulso lento

Diagnóstico

Se basa en el estudio de laboratorio, en las imágenes ecográficas, radio isotópicas y radiológicas persiguiendo dos objetivos: establecerlo determinando los niveles de T4l el cual estará disminuido y TSH que estará siempre elevado y esclarecer la etiología ayudándose de gammagrafía tiroidea con Tc o I que muestran morfología y ectopias . (Medline plus, 2013)

Tratamiento

El hipotiroidismo se tratará con medicamentos. Los medicamentos reemplazarán las hormonas faltantes.

Una vez que se inicia la farmacoterapia, se controlan con frecuencia los niveles de hormonas tiroideas. Dicho control ayudará a mantener estos valores dentro del rango normal. Si se mantienen dichos valores dentro del rango normal, no se presentan efectos secundarios ni complicaciones. (Medline plus, 2013)

GALACTOSEMIA

Definición

La galactosemia clásica es una enfermedad hereditaria por un gen defectuoso, existe una deficiencia de la enzima galactosa-1 fosfato uridil transferasa. Esta enzima es necesaria para convertir la galactosa en glucosa-1-fosfato. La galactosa es un azúcar simple que se encuentra en los productos lácteos. (La principal azúcar en la leche se llama lactosa, está hecha de dos azúcares simples; la galactosa y la glucosa.) La glucosa es la forma de azúcar que utiliza el cuerpo humano. (Rubio, 2011)

Normalmente, el cuerpo convierte la galactosa-1-fosfato en glucosa, que después utiliza para producir energía. En la galactosemia, la galactosa se acumula en la sangre. Una acumulación de galactosa-1-fosfato puede causar daños graves en el hígado, los riñones y el sistema nervioso central. Si no se detecta a tiempo, la galactosemia puede ser fatal. (Rubio, 2011)

Una forma menos grave de esta enfermedad se debe a la deficiencia de galactocinasa. Este tipo de galactosemia se puede manejar con algunas limitaciones dietéticas. No corre el riesgo de daño neurológico o hepático. Sin embargo, la lente del ojo puede dañarse, lo cual puede producir cataratas. (Rubio, 2011)

Causas

La galactosemia se presenta cuando un niño hereda un gen defectuoso de cada uno de los padres. Al faltarle una copia normal de este gen, el niño no puede producir una de las enzimas necesarias para convertir la galactosa.

Factores de riesgo

El principal factor de riesgo para esta afección es tener padres que sean portadores del gen de la galactosemia.

Síntomas

Generalmente, un infante con galactosemia clásica parece normal en el momento de su nacimiento. Si la galactosemia no se detecta en el nacimiento con exámenes, los síntomas generalmente se presentan dentro de los primeros días o semanas de vida después de que el bebé toma leche materna o una fórmula con lactosa.

Los primeros síntomas pueden incluir:

- Ictericia cutánea y escleral
- Vómitos
- Aumento de peso deficiente
- Hipoglucemia
- Anorexia
- Irritabilidad
- Letargo
- Convulsiones

Si no se trata, los signos y síntomas posteriores pueden incluir:

- Disminución de la agudeza visual
- Visceromegalia
- Retraso mental
- Septicemia
- Cirrosis , insuficiencia hepática

Si las restricciones de dieta comienzan inmediatamente, es posible prevenir una toxicidad aguda. Sin embargo, pueden presentarse complicaciones de largo plazo. Éstos podrían incluir:

- Deficiencia en el crecimiento
- Incapacidad de aprendizaje
- Problemas del habla y el lenguaje
- Retraso con las habilidades motrices finas y bruscas
- Problemas ováricos (en las niñas)
- Cataratas (suelen disminuir con el tratamiento alimenticio, sin dejar problemas visuales residuales)
- Reducción de la densidad mineral ósea

Diagnóstico

En la actualidad, la mayoría de los bebés estadounidenses y de muchos otros países son examinados para detectar la presencia de galactosemia en el nacimiento con un simple examen de sangre. Una pequeña muestra de sangre se toma mediante un pinchazo. También es posible diagnosticar la galactosemia durante el embarazo con una amniocentesis.

Este diagnóstico puede ser confirmado con un análisis de sangre o con una biopsia del hígado o de otros tejidos. (Baldellou, Briones, & Ruiz, 2014)

Tratamiento

La galactosemia no puede curarse, pero usted puede tomar medidas para prevenir o minimizar los síntomas de la galactosemia y sus complicaciones. El tratamiento evita estrictamente todas las fuentes de galactosa. La fuente más común es la lactosa, que es el azúcar de la leche que se convierte en galactosa o glucosa. Para evitar todas las fuentes de galactosa, controle muy de cerca lo siguiente:

Dieta

Evite todos los productos que contienen o producen galactosa. Esto incluye la leche o los productos lácteos, como:

- Caseína
- Lactosa (azúcar de la leche)
- Sólidos que contengan leche en polvo
- Requesón
- Suero de leche

Este también incluye algunos productos no lácteos, que son:

- Productos de soya fermentada
- Verduras
- Vísceras
- Proteína hidrolizada

La lactosa o la galactosa pueden ser usadas a veces como aditivos en ciertos productos alimenticios. Por esto, se debe ver cuidadosamente las etiquetas para evitar estos alimentos. Como la galactosa se encuentra tan comúnmente en los alimentos, los padres de un niño con galactosemia casi siempre requerirán los servicios de un dietista experimentado en asesorar sobre el control de este trastorno infrecuente. (Baldellou, Briones, & Ruiz, 2014)

Prevención

No se sabe cómo prevenir la galactosemia. Si usted tiene galactosemia o tiene algún antecedente familiar que la padezca, puede platicar con su consejero genético cuando decida tener hijos. (Baldellou, Briones, & Ruiz, 2014)

HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA

La hiperplasia suprarrenal congénita (CAH) es un trastorno endocrino hereditario causado por un déficit de enzima esteroidogénica que se caracteriza por una insuficiencia suprarrenal y grados variables de manifestaciones hiper o hipo androgénicas, dependiendo del tipo y de la gravedad de la enfermedad.

La prevalencia estimada es de 1/10.000 y la incidencia anual varía de 1/5.000 a 1/15.000. (Merke, 2014)

La forma más frecuente de CAH es la CAH clásica por déficit de 21-hidroxilasa, que comprende dos subtipos : forma virilizante simple y forma perdedora de sal. Las niñas presentan al nacer genitales ambiguos y niveles variables de virilización. Tienen un útero normal pero con un desarrollo anómalo de la vagina. Los genitales externos en los niños son normales. Las formas de CAH con pérdida de sal llevan a síntomas de deshidratación e hipotensión en las primeras semanas de vida y pueden ser potencialmente mortales. En niños de ambos sexos se puede observar una pubarquia prematura así como una velocidad de crecimiento y una maduración esquelética aceleradas (estatura baja en la edad adulta). La CAH no clásica (NCAH) a menudo no se diagnostica hasta la adolescencia cuando aparecen los primeros síntomas. Las manifestaciones en mujeres son hirsutismo, acné, anovulación e irregularidades menstruales. Los varones (y algunas mujeres) son asintomáticos. El hirsutismo persiste en la edad adulta y las mujeres pueden sufrir de anovulación crónica y problemas de fertilidad. Otras formas raras pueden presentar hipertensión arterial, malformaciones craneofaciales y ambigüedad sexual en ambos sexos. (Merke, 2014)

En un 90-95% de los casos, la CAH está causada por una mutación en el gen CYP21A2 localizado en el cromosoma 6p21.3 que codifica para una enzima que controla la síntesis de cortisol y aldosterona. Otros genes están implicados con menor frecuencia y dan lugar a las siguientes variantes de CAH: CAH por déficit de 17-alfa-hidroxilasa, déficit de 3-beta-hidroxiesteroide deshidrogenasa, déficit

de 11-beta-hidroxilasa, déficit de citocromo P450 oxidoreductasa e hiperplasia suprarrenal lipóide congénita. (Merke, 2014)

Se suele diagnosticar a las niñas con CAH clásica al nacer cuando presentan genitales ambiguos. Los bebés pueden ser cribados para CAH para identificar las formas clásicas midiendo los niveles de 17-hidroxiprogesterona (17-OHP). El cribado genético también confirma un diagnóstico de CAH identificando aquellos casos con una mutación genética asociada a la CAH. (Merke, 2014)

En mujeres adultas un tumor en los ovarios o en las glándulas suprarrenales puede imitar las manifestaciones clínicas de la CAH. El síndrome ovárico poliquístico (PCOS) es otro diagnóstico diferencial.

El diagnóstico prenatal es posible mediante la biopsia de vellosidades coriales a partir de las semanas décima y décimo segunda de gestación o amniocentesis midiendo la actividad de 17-OHP. (Merke, 2014)

La CAH es un trastorno autosómico recesivo y debe ofrecerse consejo genético. Puede administrarse dexametasona a mujeres embarazadas en riesgo de tener descendencia con la mutación (cuando el feto es femenino) para prevenir la virilización. (Merke, 2014)

Es necesaria una terapia hormonal de reemplazo de por vida para tratar la insuficiencia suprarrenal y disminuir los elevados niveles hormonales de andrógenos. Es esencial para permitir un crecimiento y una pubertad normal en niños. La hidrocortisona regula los ciclos menstruales y promueve la fertilidad en mujeres adultas. La hidrocortisona suele darse a los niños como terapia de reemplazo con glucocorticoides y el 9-alfa-acetato de fludrocortisona como reemplazo con mineralocorticoides. Es importante un seguimiento regular para que la dosificación esté controlada y se modifique si es necesario. Puede realizarse una vaginoplastia en el primer año de vida. El soporte psicológico es a menudo

necesario. Los métodos de eliminación del vello tratan el hirsutismo. Los ciclos menstruales pueden a veces ser regulados con anticonceptivos orales.

Con el tratamiento adecuado los pacientes pueden tener una expectativa de vida normal. (Moat S. et al, 2014)

FENILCETONURIA (PKU)

Trastorno metabólico hereditario que se caracteriza por la carencia o la baja presencia de una enzima, la fenilalanina hidroxilasa o PAH, que es necesaria para convertir la fenilalanina en otras sustancias que el organismo necesita.

Afortunadamente, gracias a las pruebas habituales de diagnóstico de neonatos (pesquisa neonatal), ahora es posible diagnosticar y tratar a casi todos los bebés afectados por este trastorno y permitir que crezcan y se desarrollen con inteligencia normal. (GENAGEN, 2013)

Aproximadamente uno de cada 14.555 niños nace con Fenilcetonuria Clásica, y uno de cada 11.944 niños nace con Hiperfenilalaninemia o Fenilcetonuria Moderada, que entre ambos tipos de Fenilcetonuria, la frecuencia es de un niño afectado cada 6.700 recién nacidos . (Mitchell, 2013)

Ello da como resultado países del primer mundo que nazcan anualmente más de 100 niños que serán discapacitados mentales profundos si no se los diagnostica y trata tempranamente. (Mitchell, 2013)

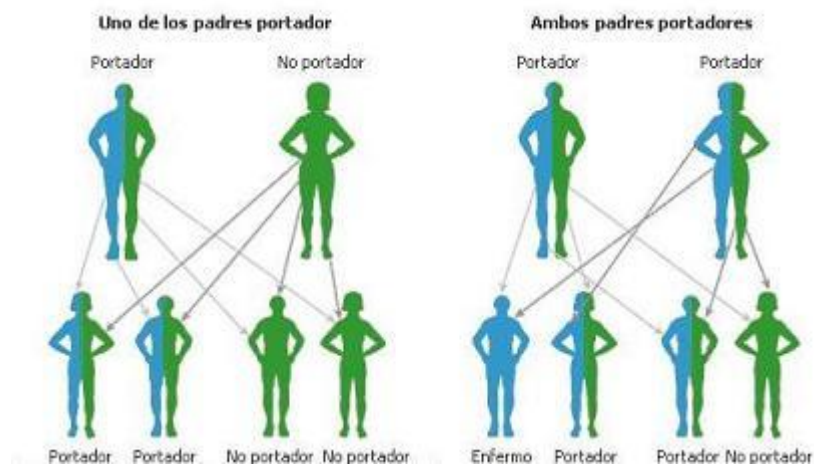
Durante sus primeros meses de vida, los niños nacidos con PKU aparentan estar sanos. Pero si no reciben tratamiento alguno, comienzan a perder interés en su entorno entre los tres y los seis meses y, al llegar a la edad de un año, es evidente que padecen un retraso en el desarrollo. (Hurt, 2014)

Los niños con PKU sin tratar que han sufrido alguna lesión en el sistema nervioso central suelen ser irritables, inquietos y destructivos. Pueden producir un olor similar al del moho o la humedad y pueden tener la piel seca, erupciones o convulsiones. Habitualmente presentan un buen desarrollo físico y tienden a tener el cabello más claro que sus hermanos. (Mitchell, 2013)

La PKU se hereda cuando ambos padres tienen el gen de la PKU y lo transmiten a su bebé. Cuando uno de los padres tiene el gen de la PKU pero no padece la enfermedad, se dice que es “portador” de la misma. Un portador tiene alelos con PKU en cada célula. La salud de los portadores no sufre efecto alguno por la presencia de este gen. (Mitchell, 2013)

Cuando ambos padres son portadores, la probabilidad de que ambos transfieran el gen de la PKU a su bebé, haciendo que este nazca con la enfermedad, es de una entre cuatro (25 por ciento). Dos de cada cuatro bebés heredan el gen de la PKU de uno de sus padres y el gen normal del otro, convirtiéndolos en un portador como sus padres. También hay una probabilidad de una entre cuatro de que cada uno de ellos le transfiera un gen normal y de que el niño no tenga la enfermedad ni sea portador. Estas probabilidades son iguales durante todos los embarazos.

Gráfico No 1 Herencia de la fenilcetonuria



Fuente: <https://prezi.com/v-kzio0oi5zm/fenilcetonuria/>

Los padres generalmente no saben que son "portadores" o "carriers" de un gen PKU. En los "portadores" el gen "normal" informa a las células del hígado que generen enzimas suficientes para romper el aminoácido Fenilalanina, por lo que el "portador" no tiene Fenilcetonuria.

(Mitchell, 2013)

Como la enfermedad no presenta síntomas en el momento del nacimiento, es necesario realizar un sencillo análisis de sangre (**prueba de Guthrie**) para poder detectar a aquellos niños que tienen estas alteraciones. Este examen consiste en extraer unas gotas de sangre del bebé para ponerla en contacto con un cultivo de bacterias cuyo crecimiento es estimulado por la fenilalanina: la proliferación de las bacterias es proporcional a la concentración de fenilalanina en la sangre.

Esta última prueba es una norma en países como México y España y debería realizarse en todas las maternidades. Pero como no siempre es así, resulta indispensable asegurarse que se ha efectuado al recién nacido. Si es positiva se solicitarán nuevas verificaciones a fin de estar seguros del diagnóstico antes de la iniciación del tratamiento. (Mitchell, 2013)

La prueba es muy precisa cuando se realiza según las indicaciones y el bebé tiene más de 24 horas de edad, pero menos de siete días.

Sí, es posible prevenir el retraso mental completamente si comienza a tratarse al bebé con una dieta especial baja en fenilalanina dentro de los primeros 7 a 10 días de vida.

Al comienzo, se alimenta al bebé utilizando una fórmula especial que contiene proteínas, pero sin fenilalanina. Sólo se le administra leche materna o fórmula normal para bebés en pequeñas cantidades, para no darle más fenilalanina de la que es capaz de tolerar. Más tarde se añaden a su dieta ciertas verduras, frutas, algunos granos (por ejemplo ciertos cereales y pastas) y otros alimentos con poca fenilalanina, pero nunca debe alimentárselo con leche normal, queso, huevos, carne, pescado ni otros alimentos de alto contenido proteínico. (Mitchell, 2013)

Como las proteínas son esenciales para el desarrollo y el crecimiento normal del niño, éste debe continuar ingiriendo una de las fórmulas especiales que contenga muchas proteínas y nutrientes básicos pero que tenga muy poca o nada de fenilalanina. Las bebidas y comidas dietéticas que contienen el edulcorante artificial aspartamo (que contiene fenilalanina y se comercializa con el nombre de NutraSweet o Equal) deben evitarse en todo momento.

Es necesario realizar un seguimiento de los niños y los adultos con PKU en una clínica o centro médico que se especialice en este trastorno. La dieta debe ser individual, según la cantidad de fenilalanina que cada uno pueda tolerar, su edad, peso y otros factores. Todas las personas afectadas con este trastorno deben realizarse análisis de sangre en forma regular para comprobar si los niveles de fenilalanina son demasiado altos o demasiado bajos. En el caso de los bebés, las pruebas pueden realizarse semanalmente durante el primer año y luego una o dos veces al mes durante toda su niñez. (Mitchell, 2013)

Debe modificarse la dieta según sea adecuado. Los individuos con PKU deben seguir una dieta restringida durante el transcurso de la niñez y de la adolescencia, y posiblemente durante toda la vida (aunque es posible flexibilizar un poco la dieta en algunos casos con el avance de la edad). (Mitchell, 2013)

Hasta los años 80, los médicos creían que los niños con PKU podían abandonar su dieta especial sin riesgo alguno cerca de los 6 años, una vez completo el crecimiento del cerebro. Sin embargo, los niveles elevados de fenilalanina en niños y adolescentes pueden disminuir el cociente intelectual y causar problemas de aprendizaje y de conducta en la mayoría de los niños con PKU (aunque es posible que no en todos). Los padres de los niños con PKU y los adultos afectados deben plantear sus preguntas sobre la dieta y el tratamiento a los especialistas de una clínica especializada en PKU. (Mitchell, 2013)

Si los padres tienen algún antecedente familiar de alguien que haya padecido esta condición deberían realizarse la prueba de Guthrie.

Dado el modo de herencia de la fenilcetonuria, es falso asegurar que si nunca ha habido un fenilcetonúrico en la familia todos sus miembros están libres del riesgo de tener hijos con esta enfermedad. Es imprescindible que ambos padres sean portadores del gen de la fenilcetonuria y que lo transmitan simultáneamente al bebé para que éste la padezca. Sin embargo aunque ambos padres sean portadores del gen puede no haberse presentado nunca la enfermedad en sus respectivas familias. Cualquier persona que haya heredado esta enfermedad y no haya sido diagnosticada y tratada a partir de las primeras semanas de vida tendrá importante daño cerebral y retraso mental profundo. No es una enfermedad que pase desapercibida si no ha sido tratada. Las personas que tengan esta enfermedad y hayan sido diagnosticadas y tratadas desde temprana edad y que por tal motivo lleven una vida normal, saben que son fenilcetonúricos y que no deben consumir productos que contengan alta concentración de fenilalanina en su composición.

Nuevos avances terapéuticos permiten tratar la fenilcetonuria liberando a los pacientes de la dieta restrictiva que requiere esta metabolopatía congénita, la más frecuente entre las enfermedades metabólicas hereditarias, pues afecta a uno de cada 10.000 ó 12.000 nacidos. (Morén, 2009)

NEONATOLOGIA PREVENTIVA

Rama de la pediatría dedicada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del ser humano durante los primeros 28 días de vida, desde la atención médica del recién nacido en la sala de partos, el período hebdomadario (los primeros 7 días postparto), hasta los 28 días de vida del niño, posterior a los cuales se le considera como "lactante" entrando ya al campo de la pediatría propiamente dicha. (Salud 180, 2014)

CONOCIMIENTO Y CUIDADO DE LOS PADRES

El periodo neonatal, por ser el de mayor morbilidad de la infancia y por su carácter de transición entre la vida intrauterina y extrauterina, es uno de los que se requiere mayor atención de Enfermería. El bebe debe de superar con éxito su primer paso hacia la independencia y los padres han de reorganizar su vida para atender al nuevo miembro de la familia, sin poner en juego su estabilidad personal y familiar. Enfermería, tanto por su relación con los padres y el niño como por la continuidad de la atención que presta, asume la responsabilidad de facilitar la adaptación de los padres al bebe y de estos a la nueva situación.

ROL DEL PERSONAL DE SALUD

El papel de médicos, padres y enfermeras en el cuidado de recién nacidos con defectos congénitos varía considerablemente de unos países a otros. Mientras que alrededor del 98 % de los pediatras en Australia, Canadá e Inglaterra sostienen que no debe hacerse todo el esfuerzo posible para mantener la vida, sólo la mitad de los polacos consideran esto. En cuanto a diagnósticos específicos, los pediatras australianos manifiestan denegar o retirar tratamiento en casos de anencefalia (29,7 % frente al 52,4 % de los canadienses y al 97% de los ingleses), espina bífida y mielomeningocele (25,2% versus un 43% de los ingleses), síndrome de Down con complicaciones (16,2%) y daño cerebral con previsible retraso mental (26,1%). En cambio, los polacos son más reacios a estas limitaciones salvo en el último supuesto. (Riaño, I., 2014)

Las diferencias son mayores en cuanto a los procedimientos de decisión. Así, los australianos discuten la decisión con otros médicos (90,9%), los padres del niño (90,1%) y enfermeras (84,7%), de modo semejante a los canadienses. Los ingleses consultan en un porcentaje algo inferior con otro u otros médicos (79%) pero similar con los padres y enfermeras. Por el contrario, la mayoría de los polacos toman estas decisiones tras consultar casi siempre con otros médicos (99%) pero casi nunca con los padres (8%) ni con las enfermeras (4%). (Riaño, I., 2014)

EDUCACION A LOS PADRES (ANDRAGOGIA)

Hoy en día se considera a la andragogía como la disciplina que se ocupa de la educación y el aprendizaje del adulto, a diferencia de la Pedagogía que se aplicó a la educación del niño. (Olivo J., 2011)

La andragogía adquirió un gran desarrollo hasta los años sesenta pero, después, su excesiva independencia respecto a las teorías generales del aprendizaje y sobre todo su contraposición sistemática a la pedagogía la precipitaron en un aislamiento que la hizo menos fecunda de lo esperado. Sin embargo, aunque la palabra como tal haya caído en desuso, las aportaciones de todo el movimiento andragógico a la educación de personas adultas han tenido y siguen teniendo una gran trascendencia. (Olivo J., 2011)

Principios

- Los adultos se motivan en torno a necesidades y centros de interés
- El modo de aprendizaje adulto está centrado sobre la realidad por lo que la educación se ha de construir no sobre temas sino sobre situaciones.
- La experiencia es el factor más grande de aprendizaje, analizar la experiencia y construir con ella el aprendizaje es fundamental.
- Los adultos aspiran a autodeterminarse, por lo tanto las relaciones a establecer en el proceso han de ser comunicativas y bidireccionales.
- Las diferencias de personalidad se agrandan con la edad, por consiguiente hay que diferenciar los estilos, duración, ritmos de aprendizaje.

Características

Desde la perspectiva de la andragogía son muchas las características que diferencian a los adultos de los jóvenes, pero entre las más importantes podemos destacar las siguientes:

- La necesidad de saber. Los adultos tienen necesidad y quieren saber por qué han de aprender una cosa antes de emprender un proceso de formación. Un primer paso por lo tanto es la necesaria toma de conciencia que un adulto exige sobre la utilidad, pragmática o poética, de lo que va a aprender. En este sentido a un adulto ya no le vale el ir a estudiar porque le toca por edad. El va libremente y quiere saber dónde se mete y para qué.
- El autoconcepto del adulto es distinto del adolescente. Los adultos se consideran responsables de sus propias decisiones en la vida. Tienen, por lo tanto, una profunda necesidad psicológica de ser tratados por los otros como personas capaces de autodirigirse en la vida. Las relaciones que se han de establecer con las otras personas que intervienen en su aprendizaje han de respetar unas mínimas reglas democráticas y comunicativas que rompan las tradicionales dinámicas de dependencia o de imposición del maestro. (Instituto de Tecnologías Educativas México, 2013)
- La compleja intervención de la experiencia en el aprendizaje adulto. Aprender de la experiencia. Los adultos no solamente tienen más experiencia de vida que los adolescentes, sino que tienen también una experiencia de vida diferente. Experiencias como la del trabajo a tiempo completo, la del matrimonio, la del voto, la de alguna responsabilidad ciudadana... no se han tenido de adolescente. ¿Qué hacer con tanta experiencia de vida y cómo integrarla en la construcción de nuevos aprendizajes? Los adultos quieren construir su futuro con su pasado, con su experiencia y no solamente con el saber académico que obtuvieron antes sino sobre todo con el saber que les dio la vida. Muchas veces la primera riqueza de aprendizaje está entre ellos mismos, que necesitan ponerla en común, estructurarla, completarla, terminarla de comprender. En este sentido, es verdad que el pasado agiliza y acelera el aprendizaje porque lo integra en una dinámica de sentido para el interesado, pero otras veces lo puede frenar porque suele resistirse al cambio y a la integración

de nuevas informaciones. (Instituto de Tecnologías Educativas México, 2013)

- Aprender contra la experiencia o desaprender. Para ciertos autores los conocimientos populares son conocimientos a desmontar si se quiere tener un conocimiento científico de la realidad. En este sentido, el saber popular es una rémora y un obstáculo y obliga a que el adulto con saber popular dé un salto epistemológico. Una ruptura epistemológica, en términos de Bachelard, es la que se tiene que producir entre el saber popular y el saber científico. Migne, Roqueplo y Lesne, defienden la teoría de que el conocimiento anterior es un obstáculo y establecen la necesidad de una pedagogía de la refutación o de la rectificación. Hay que aprender contra y no con las representaciones adquiridas en la experiencia. (Instituto de Tecnologías Educativas México, 2013)
- Aprender transformando la experiencia. En los años setenta comienzan nuevas investigaciones que revalorizan la experiencia de los aprendices. Autores como Giordan y De Vecchi elaboran una teoría intermedia entre la pedagogía de las representaciones, que defiende el aprendizaje adulto a partir/y con los conocimientos adquiridos en la experiencia y la denominada pedagogía de la refutación que defiende lo contrario, el aprendizaje científico contra las representaciones populares. No se puede refutar directamente un saber anterior, muy resistente a cualquier argumentación por muy elaborada que esté, porque ese saber popular anterior está muy conectado con una estructura coherente más amplia, el pensamiento del adulto, que tiene su lógica y su sistema de significaciones propias. Solamente a través de una confrontación dialéctica entre distintas visiones, un determinado saber puede ser rectificado. En esta perspectiva sólo puede haber aprendizaje si se establece una relación dialéctica con los saberes anteriores y contra los saberes anteriores. En este caso no se trata de sustituir los conocimientos populares por conocimientos científicos como pretendería la pedagogía de la refutación o de legitimar

automáticamente los conocimientos populares en conocimientos científicos como pretendería la pedagogía de la representación, sino de transformar los conocimientos populares en conocimientos nuevos. (Instituto de Tecnologías Educativas México, 2013)

- La voluntad de aprender. Los adultos asimilan mejor los conocimientos, las competencias, los valores y las actitudes cuando éstas se presentan en un contexto de aplicación a situaciones reales. (Instituto de Tecnologías Educativas México, 2013)
- La libertad de aprender. Los adultos aprenden porque quieren, no por obligación y son mucho más sensibles a motivaciones intrínsecas que a motivaciones extrínsecas. (Instituto de Tecnologías Educativas México, 2013)

2.5. Hipótesis

El conocimiento de los padres sobre las enfermedades metabólicas genéticas provoca mayor aceptación para la realización del tamizaje neonatal en el Centro de Salud N 2 en periodo junio a noviembre del 2014

2.6. Señalamiento de variables

Variable Independiente: Tamizaje neonatal

Variable Dependiente: Conocimiento de los padres y madres sobre las enfermedades metabólicas genéticas

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. Enfoque

El presente proyecto de investigación tiene un enfoque cualitativo puesto que permite la comunicación entre el investigador y los sujetos investigados, es decir aquellas madres y sus hijos para quienes el beneficio de rectificación de errores en el Tamizaje Neonatal es directo

3.2. Modalidad

Este proyecto contempla la modalidad **documental** puesto que hace referencia a un estudio analítico y crítico de contenidos, a través de la evaluación de los datos con la formulación de juicios valorativos, de carácter externo e interno de un artículo, en este casos de los normativas y protocolos para la recolección de muestras así como el procesamiento de las mismas y la divulgación hacia la población afectada dentro del programa de tamizaje.

3.3. Tipo

Aquí se aplica el tipo **descriptivo** pues detalla los fenómenos tal cual aparecen en la actualidad. En consideración al proyecto se detallara como el diagnóstico de enfermedades metabólico genéticas en nuestro entorno por medio del tamizaje neonatal implica un impacto socio económico significativo dirigido a los padres de familia de esta población.

3.4. Proceso metodológico

Para que los padres y madres de familia puedan asimilar el conocimiento acerca del Tamizaje Neonatal (TANEM) se ha hecho necesario plantearse sistemáticamente el siguiente proceso:

1. Determinar cuáles son los padres y madres que actualmente acuden al TANEM
2. Calcular por muestreo la población seleccionada
3. Aplicar un test (encuesta) elaborada por el autor y validada por expertos en el tema
4. Analizar los resultados obtenidos
5. Llegar a conclusiones
6. Elaborar la propuesta

3.5. Población

El presente proyecto abarca como población a los recién nacidos a los que se les ha aplicado el tamizaje neonatal en el centro de salud N 2 que en el periodo período estimado de junio a noviembre del 2014 es de 515 .

En base a esto se determina la muestra con las siguientes restricciones

- Nivel de confianza 95
- Nivel de Precisión 5 %
- Proporción estimada 50%
- Tamaño muestral 204 pacientes
- Proporción esperada de perdidas 10%
- muestra ajustada a las perdidas 227

3.6 Operacionalización de variables

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ÍTEMES BÁSICOS	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
<p>Conjunto de procedimientos que nos sirven para la Detección, orientación al Diagnóstico/ Tratamiento, y Comunicación de resultados de enfermedades metabólicas genéticas en neonatos a partir de 4 días de su nacimiento</p>	<p>Detección</p> <p>Orientación para el diagnóstico y tratamiento</p> <p>Comunicación de resultados</p>	<p>Numero de muestras con toma adecuada</p> <p>Numero de muestras que necesitan segunda toma</p> <p>Número de tarjetas llenadas adecuadamente</p> <p>Conocimiento sobre la orientación</p> <p>Lugares en donde se comuniquen resultados</p>	<p>¿Cuál es el número de muestras con toma adecuada durante el análisis del programa?</p> <p>¿Cuál es el número de muestras que necesitan segunda toma durante el análisis del programa?</p> <p>¿Cuál es el número de tarjetas llenadas adecuadamente durante el análisis del programa?</p> <p>El programa de tamizaje neonatal ¿es diagnóstico?</p> <p>El programa de tamizaje neonatal permite efectuar un tratamiento inmediato?</p> <p>¿Por qué escogió el Centro de Salud N° 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?</p> <p>¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?</p> <p>¿De cuál de las siguientes opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón?</p>	<p>Encuesta</p>	<p>Cuestionario estructurado</p>

Variable Independiente: Tamizaje Neonatal

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ÍTEMS BÁSICOS	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
Grado de asimilación y entendimiento sobre que es, cuáles son las ventajas y qué hacer ante el diagnóstico de enfermedades metabólico genéticas a través del tamizaje neonatal	Conocimiento de las enfermedades que se tamizan	Nivel de conocimiento sobre el programa	¿Qué es para usted el tamizaje neonatal? ¿Sabe usted qué es una prueba de talón?	Encuesta	Cuestionario estructurado
	Ventajas	Lugar en donde debe realizarse el tamizaje	El Centro de Salud N 2 pertenece al sector geográfico (ciudad, barrio, ciudadela) donde usted vive? Sabe ¿cuáles son las ventajas de realizar el tamizaje neonatal al RN?		
	Acciones	Cuántas y cuáles son las ventajas de la aplicación al programa	La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detectar ¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?		
	Resultados	Numero de medidas a tomar ante el diagnóstico de las enfermedades metabólico genéticas	¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?		
	Pronostico	Ventajas	¿Cuál de las siguientes opciones le parece que son ventajosas para realizar el tamizaje neonatal al recién nacido?		
		Complicaciones	¿Sabe cuáles con las complicaciones de las enfermedades detectadas por el tamizaje neonatal?		

Variable dependiente: Influencia del conocimiento de los padres y madres de las enfermedades metabólico genéticas

CAPITULO IV

ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1. Análisis del aspecto cuantitativo e interpretación de resultados

Pregunta 1 . ¿Qué es para usted el tamizaje neonatal?

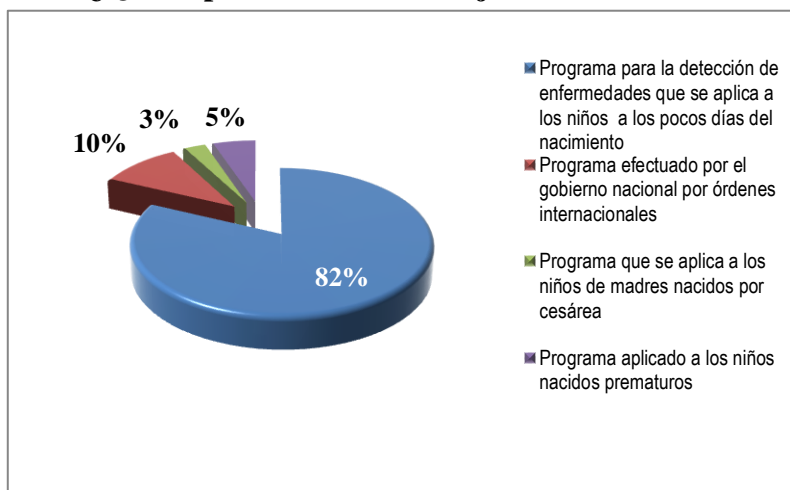
Tabla No.1 ¿Qué es para usted el tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
Programa para la detección de enfermedades que se aplica a los niños a los pocos días del nacimiento	186	82%
Programa efectuado por el gobierno nacional por órdenes internacionales	23	10%
Programa que se aplica a los niños de madres nacidos por cesárea	6	3%
Programa aplicado a los niños nacidos prematuros	12	5%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No.2 ¿Qué es para usted el tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 1

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 82% reporta que el tamizaje neonatal es un programa para la detección de enfermedades que se aplica a los niños a los pocos días del nacimiento. El 10% reporta que es un programa efectuado por el gobierno nacional por órdenes internacionales. El 3% reporta que es programa que se aplica a los niños de madres nacidos por cesárea. El 5% reporta que es programa aplicado a los niños nacidos prematuros.

Análisis

Debido a la campaña difundida por el Ministerio de Salud en torno al concepto de tamizaje neonatal más de la mitad de las personas encuestadas contestaron acertadamente. Sin embargo y en porcentaje menor contestaron a las otras opciones que no tienen relación con su correcta definición y esto es evidentemente sustentado por la falta de información adecuada a la madre al momento de que se le guía al centro de atención primaria catalogando al recién nacido como prematuro o nacido por cesárea de tal forma que los padres lo generalizan así. Por ello se plantea la mejor educación desde la recepción del recién nacido a la realización de la prueba.

Pregunta 2 ¿Sabe usted qué es una prueba de talón?

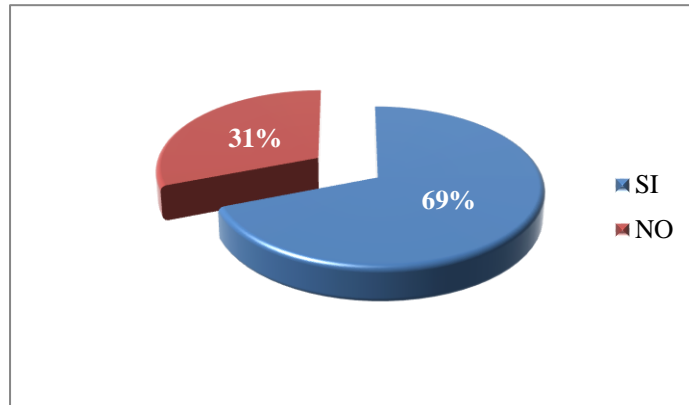
Tabla No.2 ¿Sabe usted qué es una prueba de talón?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
SI	157	69%
NO	70	31%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No.3 ¿Sabe usted qué es una prueba de talón?



FUENTE: Tabla No. 2

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 69% de los encuestados reportan tener conocimiento sobre la prueba del talón mientras que el 31% restante lo desconoce.

Análisis

La mayoría de los encuestados afirmaron conocer sobre la prueba del talón debido a que se hace referencia a esta denominación al tamizaje neonatal en algunos centros de atención primaria. Sin embargo ante la propaganda gubernamental establecida el tamizaje neonatal es mucho más difundido con tal denominación, por ende, al preguntar a los padres sobre la prueba del talón desconocían del tema.

Pregunta 3: La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detectar:

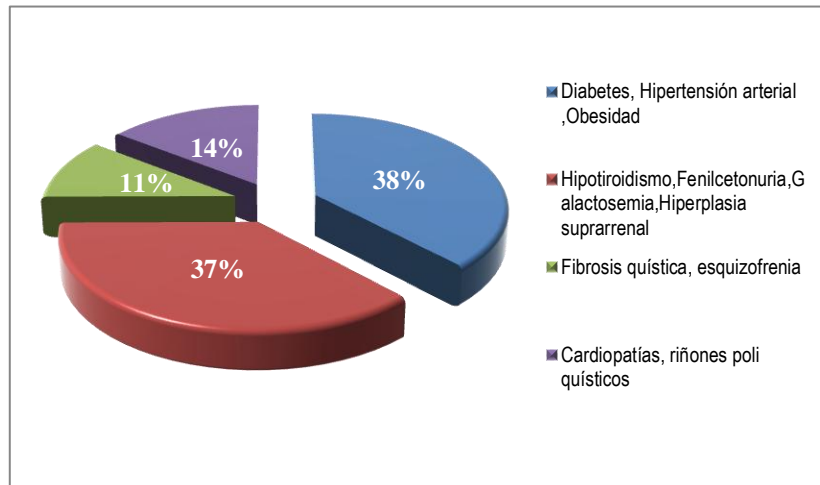
Tabla No. 3 La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detectar

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
Diabetes, Hipertensión arterial ,Obesidad	86	38%
Hipotiroidismo,Fenilcetonuria,Galactosemia,Hiperplasia suprarrenal	84	37%
Fibrosis quística, esquizofrenia	24	11%
Cardiopatías, riñones poli quísticos	33	15%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No 4. La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detectar



FUENTE: Tabla No. 3

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 38% de los encuestados reportan que la prueba del talón detecta Diabetes, Hipertensión arterial, Obesidad. El 37% reporta con esta prueba la detección de Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal. El 11% reporta la detección de Fibrosis quística, esquizofrenia y el 15% reporta la detección de Cardiopatías, riñones poli quísticos.

Análisis

La población encuesta en el momento de ser preguntada desconocía el nombre preciso de las enfermedades detectadas por el tamizaje neonatal y por ende muchos la relacionaron con las enfermedades de alta morbilidad en nuestro medio. De allí que el 37% de los encuestados la relacionan con padecimientos crónicos. Sin embargo en un considerable porcentaje acertó a la elección de la respuesta correcta. Esto nos indica que se debe hacer hincapié en la mención a toda la población de la detección correcta de las patologías de la prueba del talón

para que no se confunda con la aparición de enfermedades de morbilidad comúnmente vistas.

Pregunta 4 ¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?

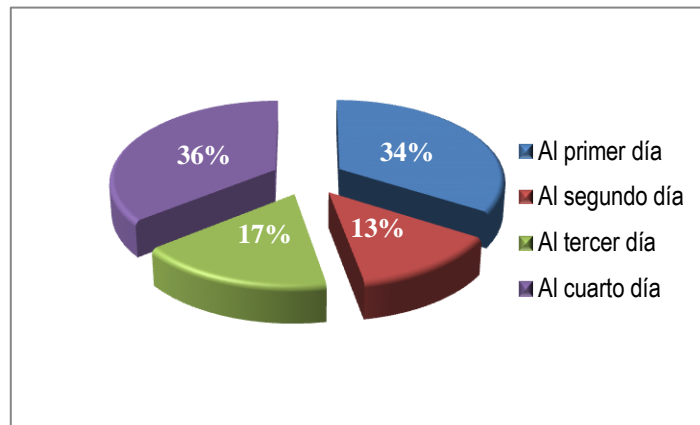
Tabla No. 4 ¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
Al primer día	77	34%
Al segundo día	30	13%
Al tercer día	39	17%
Al cuarto día	81	36%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 5 ¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?



FUENTE: Tabla No. 4

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 34 % de los encuestados reporta que la prueba del talón se la debe realizar el primer día de nacimiento. El 13% lo reporta al segundo día: el 17% al tercer día y el 36% al cuarto día.

Análisis

En muchos centros hospitalarios públicos y privados donde son atendidos los partos se menciona la ejecución de la prueba del talón para los recién nacidos, pero no se precisa el día de su realización por ello muchos acuden al primer día de nacimiento del niño/a teniendo que esperar al tiempo estimado que se recomienda se realice según refieren los mismos funcionarios sanitarios del centro de salud. Sin embargo ya sea que los padres porque se los regresa hasta cumplir el plazo o porque conocen exactamente el día de la realización, acuden al cuarto día.

Pregunta 5 ¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?

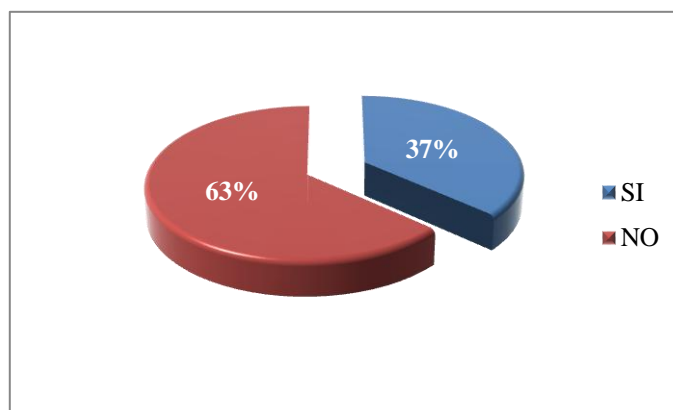
Tabla No. 5 ¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
SI	83	37%
NO	144	63%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 6 ¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 5

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

Se reporta que el 37% de los padres encuestados conocen de las condiciones para efectuar la prueba del talón en sus hijos. EL 63% reporta no conocer de condiciones para la realización de dicha prueba.

Análisis

Debido a que en los centros hospitalarios no se mencionan condiciones para la realización de la prueba del talón los padres acuden para su realización desconociendo que previamente el niño debe cumplir con el requisito de no haber lactado por lo menos una hora antes para efectuar la prueba. Dicha información solo se la dice en el momento de acudir a atención primaria. Por ello se debe implementar al momento del alta hospitalaria la mención de dicho dato y con ello los padres acudirán a la realización de la prueba sin esperar el tiempo requerido por la lactancia y con ello además se logra ahorro de tiempo hacia los padres.

Pregunta 6 Dentro de las condiciones para realizar el tamizaje neonatal se necesita?

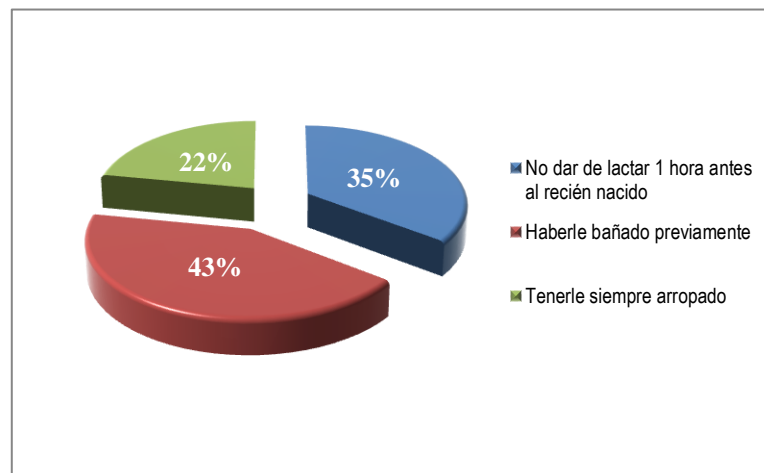
Tabla No.6 Dentro de las condiciones para realizar el tamizaje neonatal se necesita

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
No dar de lactar 1 hora antes al recién nacido	80	35%
Haberle bañado previamente	97	43%
Tenerle siempre arropado	50	22%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 7 Dentro de las condiciones para realizar el tamizaje neonatal se necesita



FUENTE: Tabla No. 6

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 35% de los encuestados refieren que no dar de lactar 1 hora antes al recién nacido es la condición para la realización de la prueba del talón. El 46% refieren que la condición es no haberle bañado previamente y el 22% refieren la condición de tenerle siempre arropado.

Análisis

El 43% de la población comentan que la condición para realizar al recién nacido la prueba del talón es no haberle bañado previamente no influyendo en ningún aspecto para aplicar dicha prueba lo cual nos confirma los resultados en la pregunta 5, es decir, que no hay información pertinente a este hecho al momento de nacimiento previa alta hospitalaria lo cual se refleja en la respuesta errónea contestada.

Pregunta 7 ¿Le hicieron firmar una hoja de autorización para realizarse el tamizaje neonatal?

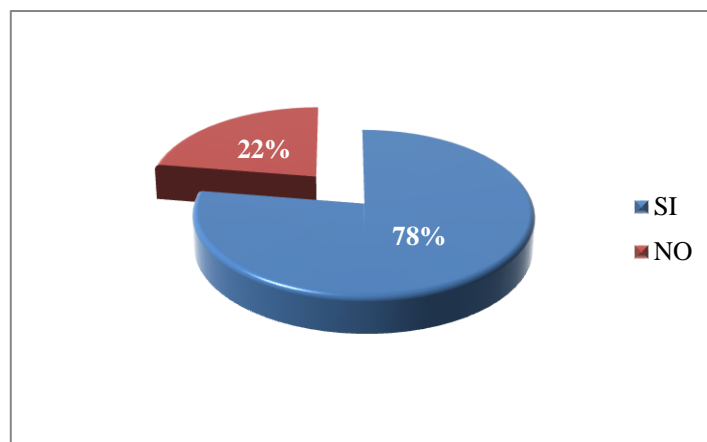
Tabla No. 7 ¿Le hicieron firmar una hoja de autorización para realizarse el tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
SI	176	78%
NO	51	22%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 8 ¿Le hicieron firmar una hoja de autorización para realizarse el tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 7

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 78% de los encuestados afirma que se les hizo firmar una autorización para la realización del tamizaje neonatal. El 22% refiere no haber firmado ningún documento para realizar la prueba del talón.

Análisis

La mayor parte de los padres encuestados afirman firmar el consentimiento informado para la realización de la prueba con lo que se cumple la norma protocolaria y legal de dicho examen. Sin embargo los que afirman no haberlo firmado es porque no se les menciona que es una autorización para dicho acto y por ende lo omiten al contestar.

Pregunta 8 ¿Le informaron qué hacer ante el diagnóstico confirmado de las enfermedades propuestas por el tamizaje neonatal?

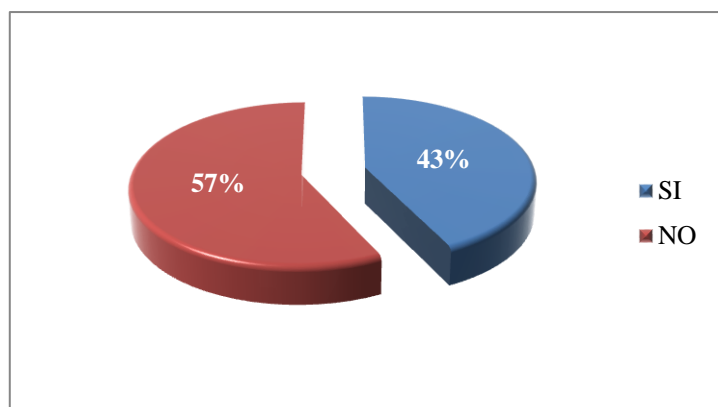
Tabla No.8 ¿Le informaron qué hacer ante el diagnóstico confirmado de las enfermedades propuestas por el tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
SI	97	43%
NO	130	57%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 9 ¿Le informaron qué hacer ante el diagnóstico confirmado de las enfermedades propuestas por el tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 8

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 43% de los encuestados afirman que se les informó de qué hacer ante el eventual confirmación de las enfermedades diagnosticadas por el tamizaje neonatal. El 57% afirman que no se les informó de dicha información.

Análisis

La mayoría de los padres encuestados desconocían de los pasos a seguir ante la confirmación de positividad de la prueba de talón y esto debido a que el personal

de salud se limita por el volumen de pacientes a atender a solo realizar las pruebas y llenar los formularios correspondientes. Es por ello que se requiere con detenimiento capacitar al personal para brindar esta vital información.

Pregunta 9 ¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?

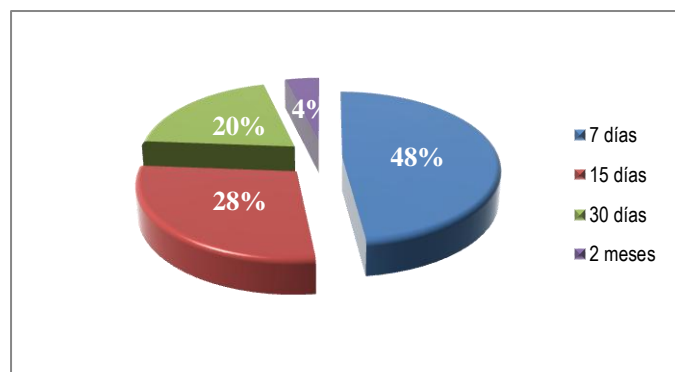
Tabla No. 9 ¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
7 días	109	48%
15 días	64	28%
30 días	45	20%
2 meses	9	4%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 10 ¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?



FUENTE: Tabla No. 9

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 48% de los encuestados mencionan que el tiempo para recibir los resultados de la prueba del talón es de 7 días. El 28% mencionan que el tiempo a esperar es de

15 días. El 20% afirma se debe esperar 1 mes. El 4% indica esperar 2 meses a los resultados

Análisis

El 48% de los padres encuestados afirman que el menor tiempo transcurrido para la recepción de resultados es lo ideal en esta prueba cuando la realidad es que dependiendo de factores como errores al momento de toma de muestra y el tiempo de envío para el análisis de dichas muestras es el tiempo que se necesita para obtener una respuesta. Sin embargo la norma lo establece en 15 días.

Pregunta 10 ¿De cuál de las siguientes opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón?

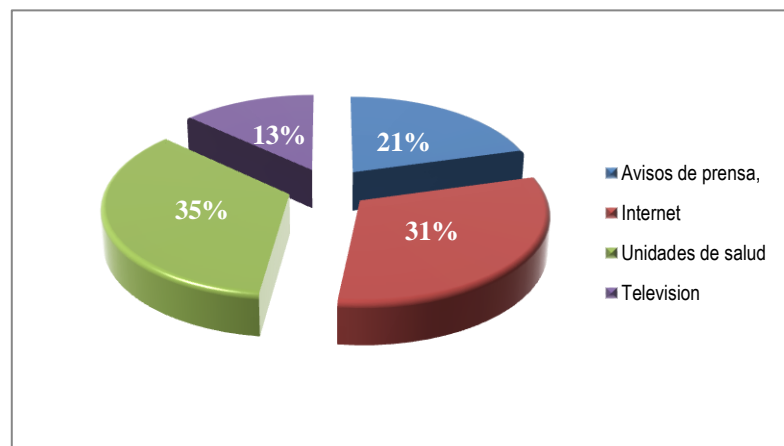
Tabla No. 10 ¿De cuál de las siguientes opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
Avisos de prensa,	47	21%
Internet	71	31%
Unidades de salud	79	35%
Televisión	30	13%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR: El Autor

Gráfico No. 11 ¿De cuál de las siguientes opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón?



FUENTE: Tabla No. 10
ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 21 % de los encuestados afirman que los resultados de la prueba de talón se los obtiene por medio de los avisos de prensa. El 31% afirma obtener los resultados vía internet. EL 35% menciona obtener los resultados en las unidades de salud y el 13% obtiene los resultados a través de la televisión.

Análisis

La mayoría de los padres encuestados afirma obtener información de los resultados a través de las unidades de atención primaria e internet mientras que en proporción menor los padres obtienen información en medios de prensa y televisión. Esto denota que muchos padres no saben exactamente el sitio a donde dirigirse para obtener la información y por ende acuden nuevamente después de realizada la prueba a la unidad de salud para información. Sin embargo el protocolo a seguir, normado por el propio ministerio de salud, es entregarle al padre un desprendible en donde se nota la dirección electrónica de donde se obtiene la confirmación de la prueba. Esto demuestra que no todos los padres manejan internet para los fines necesarios.

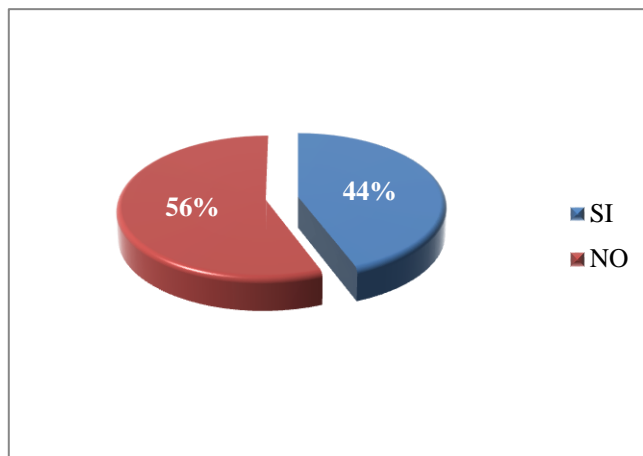
Pregunta 11 ¿Usted vive en el sector geográfico del Centro de Salud N 2 (ciudad, barrio, ciudadela) donde? Si su respuesta es NO indique a que sector.

Tabla No.11 ¿Usted vive en el sector geográfico del Centro de Salud N 2 (ciudad, barrio, ciudadela) donde? Si su respuesta es NO indique a que sector.

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
SI	66	44%
NO	84	56%
TOTAL	150	100%

FUENTE: Investigación de campo

Gráfico No.12 ¿Usted vive en el sector geográfico del Centro de Salud N 2 (ciudad, barrio, ciudadela) donde? Si su respuesta es NO indique a que sector.



FUENTE: Tabla No. 11

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 44% de los padres encuestados afirman pertenecer al sector jurisdiccional de la unidad operativa Simón Bolívar. El 56% afirma no pertenecer al área jurisdiccional de dicho centro de salud.

Análisis

Debido a que la mayoría de los padres encuestados no pertenecen al área jurisdiccional en cuanto a atención del centro de salud de Simón Bolívar es de esperarse que la cobertura para la realización de este examen sea alto lo cual nos indica que hay una sobre demanda de atenciones en dicho centro de atención primaria y que por ende hay baja cobertura de tamizaje en las áreas geográficas de origen de la población en cuestión. Todo lo anterior mencionado se sustenta en los datos obtenidos del Departamento de Estadística de dicho centro durante el periodo Junio – Noviembre del 2014 donde el número de tamizados fueron 528

pacientes lo cual sobrepasa la cobertura deseada que se estimó midió en 377 pacientes. (Centro de Salud No 2, 2014)

Pregunta 12 ¿Por qué escogió el Centro de Salud N 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?

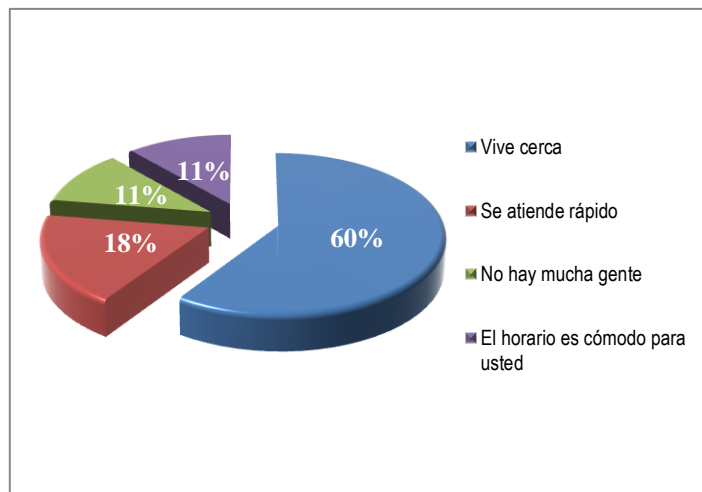
Tabla No.12 ¿Por qué escogió el Centro de Salud N 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
Vive cerca	135	59%
Se atiende rápido	41	18%
No hay mucha gente	25	11%
El horario es cómodo para usted	26	11%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No.13 ¿Por qué escogió el Centro de Salud N 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 12

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 59% de los padres encuestados afirman acudir a la atención del centro de salud por vivir cerca. El 18% acude a esta casa de salud porque se atiende rápido. El 11% acude a esta unidad operativa porque no hay mucha gente y el 11% restante acude aquí porque el horario es cómodo.

Análisis

Los usuarios del Centro de Salud de Simón Bolívar acuden en su mayor parte a esta unidad operativa para su atención debido a la cercanía de sus casas. Sin embargo en un reducido número de personas que no pertenecen al área jurisdiccional de dicho centro de salud acuden porque no hay mucha gente, se atiende rápido o el horario es flexible para el padre. Ante estas circunstancias se evidencia que las unidades de atención primaria de origen de los padres no prestan adecuadamente el servicio de tamizaje por lo que una vez más se evidencia la sobre demanda de esta unidad operativa y el fallo del sistema en las demás. Es por esto se debe establecer claramente quienes deben realizarse la prueba de talón en su área de correspondencia para que las coberturas y el servicio sean los esperados para la población.

Pregunta 13 ¿A su criterio cree que es importante la realización del tamizaje neonatal?

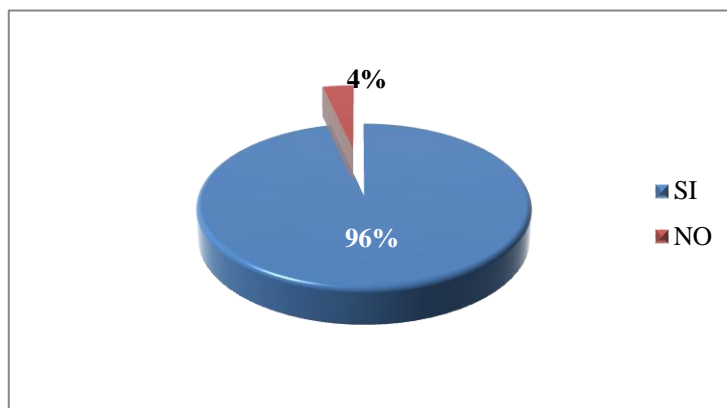
Tabla No. 13 ¿A su criterio cree que es necesaria la realización del tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
SI	219	96%
NO	8	4%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 14 ¿A su criterio cree que es necesaria la realización del tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 13

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 96% de los padres encuestados afirman que la prueba de talón es importante realizarla frente a un 4% de la población contraria que opinan lo contrario.

Análisis

La mayor parte de la población encuestada hace mención a que es importante la realización de la prueba de talón debido a la estrategia establecida por el Ministerio de Salud para su respectiva aplicación.

Pregunta 14 ¿Cuál de las siguientes opciones le parece son importantes para la realización del tamizaje neonatal?

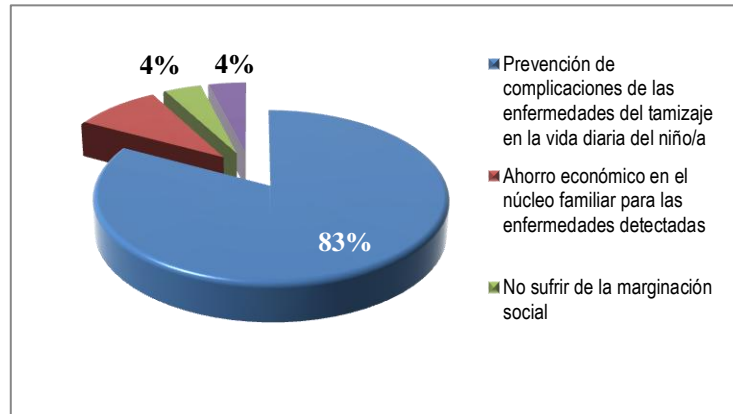
Tabla No.14 ¿Cuál de las siguientes opciones le parece son importantes para la realización del tamizaje neonatal?

Opciones	Frecuencia	Porcentaje
Prevención de complicaciones de las enfermedades del tamizaje en la vida diaria del niño/a	188	83%
Ahorro económico en el núcleo familiar para las enfermedades detectadas	21	9%
No sufrir de la marginación social	9	4%
No tener más hijos con estas enfermedades	9	4%
TOTAL	227	100%

FUENTE: Investigación de campo

ELABORADO POR : El Autor

Gráfico No. 15 ¿Cuál de las siguientes opciones le parece son importantes para la realización del tamizaje neonatal?



FUENTE: Tabla No. 14

ELABORADO POR : El Autor

Interpretación

El 83% de encuestados consideran que el tamizaje se lo realiza como medida de prevención de complicaciones de las enfermedades del tamizaje en la vida diaria del niño/a. El 9% lo realiza por ahorro económico en el núcleo familiar para las enfermedades detectadas. El 4% lo realiza para que el recién nacido no sufra de marginación social y el 4 % restante lo hace para no tener más hijos con estas enfermedades.

Análisis

La mayoría de los padres gracias a la difusión gubernamental comprende que la prueba del talón sirve para la prevención de complicaciones al diagnóstico de las enfermedades del tamizaje neonatal y en un porcentaje menor lo usa por otras razones lo cual indica que no se llega al 100% en la comprensión de la importancia de su debida realización. Por ello es fundamental una campaña educativa a los padres para hacérsela conocer.

4.2. Verificación de la hipótesis

Tabla No.15 Chi cuadrado

Etiquetas de fila		Tipo de enfermedades				
		Cardiopatías, riñones poli quísticos	Diabetes, Hipertensión arterial, Obesidad	Fibrosis quística, esquizofrenia	Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal	Total general
Conocimiento	Alto	1	11	5	15	32
	Medio	26	64	15	70	175
	Bajo	4	7	3	6	20
Total general		31	82	23	91	227
VI	VD	O	E	(O - E)	(O - E) ²	(O - E) ² /E
Alto	Cardiopatías, riñones poli quísticos	1	4,37	-3,37	11,36	2,60
	Diabetes, Hipertensión arterial, Obesidad	11	11,56	-0,56	0,31	0,03
	Fibrosis quística, esquizofrenia	5	3,24	1,76	3,09	0,95
	Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal	15	12,83	2,17	4,72	0,37
Medio	Cardiopatías, riñones poli quísticos	23,90	23,90	0,00	0,00	0,00
	Diabetes, Hipertensión arterial, Obesidad	63,22	63,22	0,00	0,00	0,00
	Fibrosis quística, esquizofrenia	17,73	17,73	0,00	0,00	0,00
	Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal	70,15	70,15	0,00	0,00	0,00
Medio	Cardiopatías, riñones poli quísticos	4	2,73	1,27	1,61	0,59
	Diabetes, Hipertensión arterial, Obesidad	7	7,22	-0,22	0,05	0,01
	Fibrosis quística, esquizofrenia	3	2,03	0,97	0,95	0,47
	Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal	6	8,02	-2,02	4,07	0,51
Sumatoria						5,52

Tabla No.16 Grados de libertad

Grados de libertad						
Filas	3	-	1	=	2	2 * 3
Columnas	4	-	1	=	3	6

Tema: Influencia del conocimiento de los padres y madres de las enfermedades metabólico genéticas para la realización del tamizaje neonatal en el Centro de Salud N 2 en el periodo junio a noviembre del 2014.

H₀: El conocimiento de los padres y madres sobre las enfermedades metabólico genéticas no influye en la realización del tamizaje neonatal

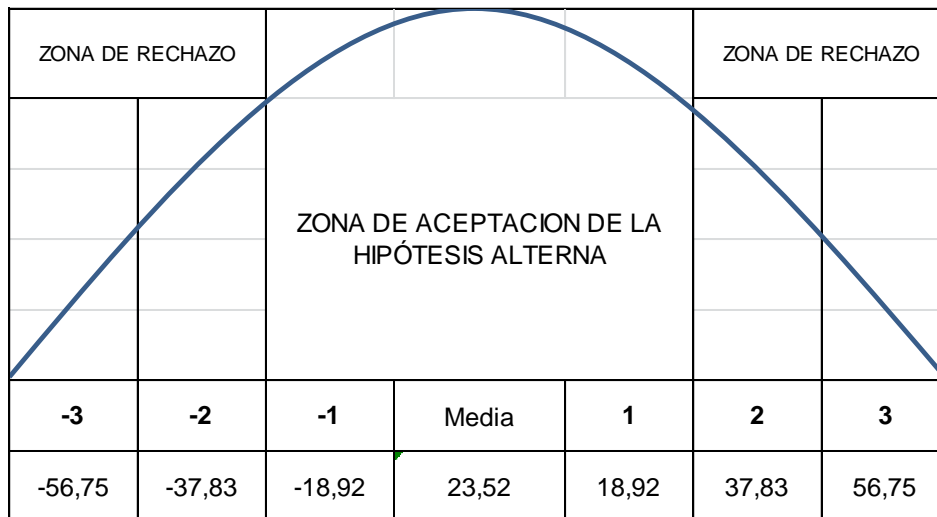
H₁: El conocimiento de los padres y madres sobre las enfermedades metabólico genéticas influye en la realización del tamizaje neonatal

Tabla No.17 Relación de decisión

Relación de decisión		
ΣChi^2	\leq	VCT
5,52	\leq	12,59

Decisión: Como el valor de la sumatoria de Chi^2 es menor que el valor crítico de la tabla, se acepta la H_1 que plantea que el conocimiento de los padres y madres sobre las enfermedades metabólico genéticas influye en la realización del tamizaje neonatal es verdadera.

Gráfico No. 16 Verificación gráfica



CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- El Centro de Salud N 2 cumple con la realización del programa: “Con pie derecho” según lo establecido por el Ministerio de Salud Pública.
- La mayor parte de personas a las cuales se aplicó el instrumento de investigación (encuesta) reportaron tener conocimiento básico sobre la prueba del talón o tamizaje neonatal.
- La mayor parte de los usuarios del programa de tamizaje neonatal no pertenecen a la jurisdicción del Centro de Salud N 2.
- La mayor parte de usuarios desconocen sobre los motivos precisos para la realización de la prueba del talón.
- Los padres y madres del Centro de Salud N 2 desconocen las ventajas de la realización de la prueba del talón.
- El 96% de los padres encuestados afirman que la prueba de talón es importante realizarla frente a un 4% de la población contraria que opinan lo contrario.
- El 83% de encuestados consideran que el tamizaje se lo realiza como medida de prevención de complicaciones de las enfermedades del tamizaje en la vida diaria del niño/a

5.2 Recomendaciones

- Se requiere impartir adecuadamente los conocimientos que conllevan a la realización del tamizaje neonatal hacia los padres de familia de este grupo etario.
- Se recomienda la formación de una escuela de padres basada en los principios de la Andrología.
- Se requiere trabajar con el programa hacia los pacientes de la jurisdicción de la unidad operativa en cuestión.
- Es importante que las clases impartidas no solamente se las den hacia las madres de los tamizados sino hacia los padres de tal manera que no se haga ni distinción de género ni de capacidad educativa.

CAPÍTULO VI

LA PROPUESTA

6.1 Datos Informativos

Título:

- Escuela para padres como estrategia de difusión y comunicación para dar a conocer la importancia del tamizaje neonatal para el diagnóstico precoz de enfermedades metabólicas genéticas

- **Institución ejecutora** Centro de Salud No. 2 de la ciudad de Ambato
- **Beneficiarios**
 - Padres y madres de familia.
 - Personas encargadas del cuidado de los niños.
 - La comunidad que acude al centro de salud No. 2 de la ciudad de Ambato

- **Ubicación** José Mires y Av Los Chasquis
- **Tiempo estimado para la ejecución:** 5 meses
Inicio: Enero del 2015
Fin: Mayo del 2015
- **Equipo técnico responsable**
Juan Salazar Flores: Autor de la investigación
Personal sanitario del centro de salud.
- **Costo:** \$ 995

6.2 Antecedentes de la propuesta

Se realizó una investigación retrospectiva en el periodo mencionado de tiempo acerca de la realización del tamizaje neonatal en el Centro de Salud N2 ubicado

en el sector conocido como Simón Bolívar tomando en cuenta la realización del mismo por parte de los padres de familia de los recién nacidos y se debe partir de la premisa de que al ser esta unidad de salud un ente regido por el Ministerio de Salud Pública debe estar sometido constantemente a evaluación periódica de las prestaciones de salud a los usuarios de dicha entidad.

Según la Guía didáctica del programa nacional de tamizaje metabólico neonatal 2012 se señala lo siguiente: “la guía tiene como objetivo principal brindar toda la asesoría necesaria a los padres del niño/a que hayan sido detectados con una de estas enfermedades e inician de inmediato el tratamiento respectivo.” (Lema Y., Morquecho A., 2012)

Según la “Propuesta para la elaboración de un plan estratégico para el proyecto nacional de tamizaje neonatal de la dirección de discapacidades del Ministerio de Salud Pública del Ecuador” determina las siguientes conclusiones:

- El Tabla de mandos integral siendo un modelo de gestión organizacional tiene la ventaja de comunicar sus objetivos y estrategias a todos los niveles del proyecto, por lo que todos quienes lo conforman aportan de manera efectiva al crecimiento del mismo y la consecución de sus metas.
- La implementación de este modelo mejorará la atención brindada a los usuarios, reducirá desperdicio de material, proporcionará un mejor uso de los recursos asignados y un ahorro para el país por el tratamiento oportuno de personas con enfermedades congénitas.

Y como recomendaciones las siguientes:

- Es necesario revisar los indicadores para asegurarse de que este proyecto lleve sus servicios a todos los recién nacidos para erradicar las enfermedades congénitas en el Ecuador.

- Recomendamos al Proyecto Nacional de Tamizaje Neonatal aplicar el Plan estratégico aquí propuesto con el objetivo de tener claro su misión, visión, metas, objetivos, estrategias para continuar con su labor y mejorar la atención a la ciudadanía.
- Se debe realizar la encuesta de satisfacción del cliente para conocer la calidad del servicio y en base a esto poder mejorar falencias o mantener los aspectos positivos del proyecto.
- Recomendamos al Proyecto Nacional de Tamizaje dar a conocer a los trabajadores y en especial a los responsables de cada área cuales son las y objetivos a lograr, para que todos sean parte del crecimiento del Proyecto.
- Recomendamos aumentar y mejorar los programas de publicidad, para dar a conocer a la ciudadanía los servicios que presta el Proyecto de Tamizaje Neonatal y sus beneficios, de tal modo que aumente el porcentaje de niños tamizados y a su vez se logre tratar a todos los casos positivos, lo cual representará un ahorro para el estado a largo plazo.
- Se debe extender este servicio a toda la red de salud, incluyendo a Hospitales del IESS, fuerzas armadas y patronatos, con el objetivo de mejorar la atención e incrementar el porcentaje de cobertura de niños tamizados con visión de cubrir el 99% de niños tamizados en el año 2016. (Gallegos, 2013)

Según el artículo: “Andragogía en salud: un estudio bibliométrico” se arrojaron las siguientes conclusiones:

- La Andragogía como estrategia de aprendizaje en Ciencias de la Salud
- La regularidad relativa en los diez años de estudios demostró interés legítimo y duradero.
- Con este estudio, que se espera haber contribuido a dar fe de la repercusión de este tema en el aprendizaje en las áreas de la educación del paciente, la formación profesional y el aprendizaje permanente, y apoyar las bases para futuras investigaciones sobre el tema. (Nery, 2011)

Según el artículo: “Andragogía en la enfermería: una revisión de la literatura” se determinan los siguientes resultados:

- En relación con la distribución de las ediciones por área temática, se pudo identificar que la andragogía en la educación continua ocurrió en 23 publicaciones (45,1%), en la formación profesional en 21 estudios (41,2%), que seis publicaciones (11,8%) se dedicaron para su aplicación en la educación para la salud y una fue un estudio bibliométrico y no era aplicable a las áreas antes citadas (2,0%).
- El análisis de estos datos confirma la observación de que la andragogía se aplica con los estudiantes adultos , ya que la mayoría de las publicaciones se encontraron en la educación y la formación de enfermeras por continuar (Bover, 2013)

Según emite las siguientes conclusiones:

- La implementación de una innovación pedagógica en el ámbito universitario son importantes, complementarios e inseparables, el marco administrativo organizacional y la apropiación del conocimiento en los niveles individual y colectivo.
- La estrategia de aprendizaje debe ser consistente con los principios de la andragogía, los cuales pueden ser aplicados en modelos como el aprendizaje basado en problemas, resoluciones de casos.(Tarazona, 2014)

6.3 Justificación

Las enfermedades metabólico genéticas producen discapacidad en diversas formas en las personas que las padecen, de allí con el programa implementado en el país se trata de diagnosticarlas previamente para tratarlas de tal forma que no causen invalidez física e intelectual.

Sin embargo a pesar de conocer sobre la existencia del programa y de acudir a la realización del mismo muchos padres de familia no saben la importancia de la realización de la prueba del talón en los recién nacidos y lo hace tan solo por ordenanza gubernamental.

Fundamental es el hecho de educar a madres y padres de esta población etaria para que conozcan no solamente el funcionamiento del programa como tal sino los beneficios que se podrán obtener al realizarlo en pro de mejorar la calidad de vida de sus hijos.

6.4 Objetivos

6.4.1 Objetivo General

Proponer la creación de una Escuela de padres y madres de los niños tamizados en el Centro de Salud N 2 para conocer la importancia del tamizaje neonatal en la ciudad de Ambato.

6.4.2 Objetivos Específicos

Capacitar a las madres gestantes y padres de familia sobre los procedimientos, ventajas, prevención y diagnóstico de las enfermedades que se realizan para el tamizaje de sus niños.

Diseñar estrategias de promoción para el conocimiento de la ciudadanía sobre la existencia de la escuela de padres tamizaje “Padre edúcate con pié derecho”

Establecer mecanismos de interacción a través de aulas virtuales utilizadas por las redes sociales como medio complementario de acercamiento a los padres.

Fomentar a madres y padres como preparadores para que impartan el conocimiento adquirido en sectores barriales para la adhesión concreta al plan de gobierno nacional.

6.5. Análisis de Factibilidad

- **Política.** Con la realización de la propuesta se permite alcanzar los estándares esperados por el gobierno nacional para que la cobertura en tamizaje neonatal sea la adecuada en todo el territorio
- **Socio- cultural.** Se da a conocer la importancia de las enfermedades que el tamizaje detecta y con ello se pueden evitar complicaciones orientadas a la discapacidades hacia los recién nacidos que resulten positivos a los resultados
- **Organizacional.** Se motiva a una correcta planificación por parte de los entes sanitarios para impartir correctamente la información del programa hacia los usuarios.
- **Equidad de género.** Se impulsa a cumplir con los objetivos del programa sin que sea necesario la presencia exclusiva de la madre para su realización.
- **Económica – financiera.** A través del conocimiento y la posterior aplicación del programa se ahorran fuertes sumas de dinero en manutención de niños con discapacidades de diferente índole que provocan las 4 enfermedades detectadas por dicho programa.
- **Legal.** Se sustenta en los principios emitidos en el Código de la Niñez y Adolescencia en donde se ratifica el acceso oportuno a las prestaciones de salud para prevención oportuna de enfermedades incapacitantes.

6.6. Fundamentación científico técnica

• Escuela de padres y madres

Según el artículo Orientación familiar se menciona lo siguiente: “ La base de la educación de los hijos e hijas está en la familia, sin embargo es una tarea para que muy poco o nada se prepara a los padres y madres, presentes o futuros.

En nuestra sociedad las familias hoy en día se enfrentan a una sociedad que ha evolucionado muy rápidamente, y con ella la familia, la juventud, el entorno han sido también transformados profundamente. Así pues muchas veces nos encontramos con que los padres y madres no disponen de las herramientas para afrontar los nuevos retos” (Pérez, M., 2012)

Además teniendo en cuenta la importancia de la instalación de dicha escuela, según lo mencionado por las guías de Murcia España se emiten las siguientes conclusiones:

“Nuestro objetivo se basa en aminorar a las familias a desarrollar el pensamiento reflexivo y adquirir conocimientos teóricos y también prácticos para poder aplicar a situaciones concretas y saber aprovechar las oportunidades y recursos que el entorno proporciona.

Las Escuelas de padres y madres son uno de los mejores recursos metodológicos para su formación. Son un mecanismo de formación que puede surgir de la propia iniciativa de los padres y madres como una forma de enseñanza mutua y colaborativa” (Martínez, J., 2012)

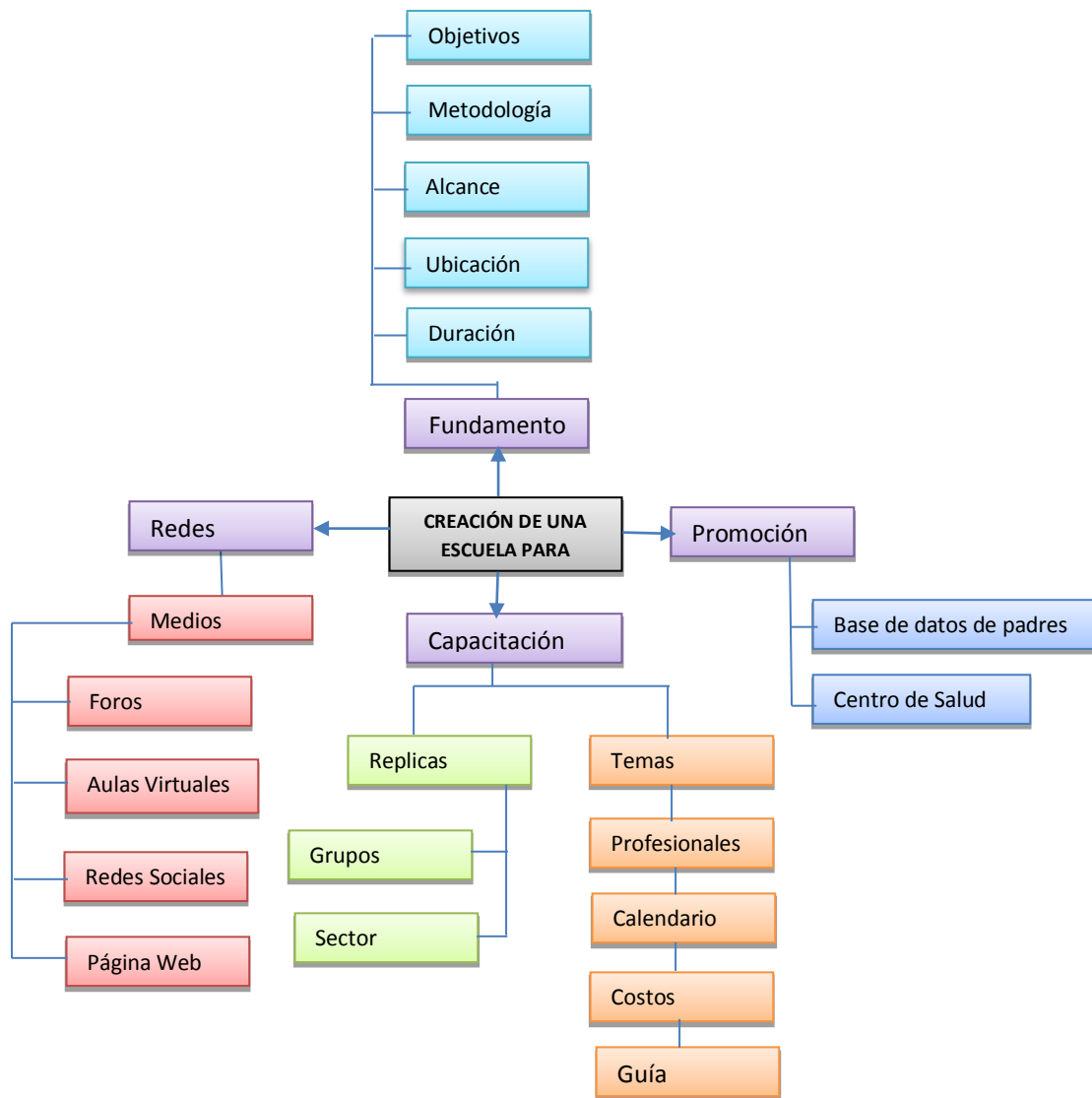
- **Prevención de enfermedades en el recién nacido**

Según las guías del Ministerio de salud de Chile acerca de este tema se menciona lo siguiente: “En la Estrategia Nacional de Salud 2011-2020, el objetivo estratégico N° 4 propone “Reducir la mortalidad, morbilidad y mejorar la salud de las personas, a lo largo del ciclo vital” y una de las metas de impacto es “Disminuir 15% la tasa de mortalidad proyectada en el período perinatal”. El cumplimiento de esta meta reúne tanto los esfuerzos destinados a mejorar la atención obstétrica, como la del recién nacido en etapa temprana” (Ministerio de Salud de Chile, 2013)

6.7 Modelo operativo

6.7.1 Modelo Gráfico

Gráfico No. 17 Modelo Gráfico



6.7.2 Modelo Verbal

1. Fundamentos

Definición

A través de los tiempos, los padres han educado a los hijos siguiendo pautas semejantes a las que percibieron en sus propios padres. Sin embargo, esto ya no es así en nuestros días; fundamentalmente porque desde el último tercio del siglo pasado la sociedad se ha visto sometida a cambios vertiginosos. La familia, y la propia institución escolar, no han sido ajenas a estos vaivenes sociales. La televisión, la publicidad, las nuevas tecnologías, la desestructuración familiar, la evolución del mercado laboral, etc.; entre otros muchos factores inciden drásticamente en la labor educativa que se intenta llevar a cabo en la familia y en la escuela.

Por otra parte, las ciencias de la educación también han evolucionado y nos pueden proporcionar a los padres instrumentos muy valiosos a la hora de afrontar la educación de los hijos. El amor que los padres profesamos a los hijos es el mejor punto de partida, pero sólo esto no es suficiente para alcanzar el objetivo: la felicidad de nuestros hijos y, gracias a ella, la nuestra.

La escuela de padres, inmersa en el ámbito escolar, puede ser un excelente instrumento para propiciar a los padres y madres la información y la formación necesarias. En este sentido, las escuelas de padres deben ser:

- Un lugar de encuentro para intercambiar experiencias y reflexionar
- Un medio para depurar hábitos incorrectos en los padres (autoeducación)
- Una herramienta para mejorar la calidad educativa en la familia
- Requieren una asistencia sistemática y una programación

Con frecuencia suele darse la denominación de escuela de padres a actividades que no lo son exactamente. Estas actividades pueden ser igualmente interesantes y enriquecedoras, al mismo tiempo que complementarias, pero no conviene confundirlas con una escuela de padres. Quizá convenga ser conscientes de que una Escuela de Padres no es:

- Un ciclo de conferencias.
- Un consultorio psicológico o familiar.
- Un lugar al que sólo se asiste para escuchar.
- Una actividad desvinculada de la comunidad educativa.
- Un espectáculo al que se asiste para ser entretenido por una estrella de la erudición.
- Para que una Escuela de Padres sea considerada como tal, entre otros aspectos, requiere:
 - La implicación activa de toda la comunidad educativa.
 - Una programación y evaluación.
 - Compromiso de las personas que quieran asistir.
 - Asistencia técnica.
 - Trabajo en pequeños grupos, dirigidos por un monitor.

En todo caso, la orientación filosófica y pedagógica de una escuela de padres es muy importante para que ésta no se convierta en un elemento de provocación contradictoria, antes que en un soporte de nuestra acción educadora. Debemos ser conscientes de que en la actualidad existe una gran variedad en la oferta de ponentes. Se debe cuidar escrupulosamente la elección de los mismos. (Contreras, 2009)

Objetivos

- Nuestro principal objetivo: es el niño, debemos estar de acuerdo que trabajamos para conseguir un desarrollo positivo del mismo, también somos conscientes que es lo mejor que tienen, por ello les ofrecemos la

posibilidad de contar con estrategias que les faciliten su importante labor. Resaltando lo beneficiosa que es la colaboración entre los centros de salud y familia.

- Instruir a los padres para que sepan de qué se trata el examen de tamizaje
- Pretendemos también que los padres cuenten con herramientas valederas de prevención y uso de técnicas que permitan realizar los exámenes de tamizaje neonatal de forma oportuna y con conocimiento técnico.

Metodología

Está previsto que para la implementación de este plan se puedan generar los siguientes pasos:

1. Inscripciones de los padres en el programa Escuela para Padres que se recibirán en el centro de salud del área de Salud No. 2, ubicado en la calle José Mires y Av. Los Chasquis en el departamento de estadística.
2. Con la base de datos completa se procede a establecer el calendario de charlas y conferencia, escoger los profesionales y los temas que complementarán el estudio del tamizaje.
3. Una vez concluido el ciclo, se entregará a los padres que hayan asistido a los eventos programados, una certificación que muestre que los padres están aptos para realizar el examen por sí solos.
4. Los padres que reciban el certificado deben comprometerse con la escuela a realizar réplicas en su barrio, sector, parroquia ó junta parroquial, sobre los temas recibidos en la escuela. Este enlace favorecerá a los padres que les resultad difícil movilizarse al centro de salud y que se consideren potenciales estudiantes virtuales.
5. Los padres pondrán en práctica los conocimientos adquiridos en la escuela en un período determinado y presentarán los resultados en el área de salud para su correspondiente verificación.
6. El último paso es la clausura del período y la apertura del período siguientes.

Alcance

La escuela para padres del Área de Saludos No. 2, incluirá a los padres y madres que se hagan atender en este centro de salud y que tengan la facilidad de asistir a la escuela. Padres de la ciudad de Ambato

Duración

Cada período tiene una duración de cinco meses en los que se cuenta con la presencia de los padres y 2 meses más para apoyarles virtualmente a través de las redes sociales y las aulas virtuales planificadas para tal evento.

Una vez concluido un período, se procederá con la apertura del siguiente, al cual deberán asistir los padres que no han participado aún de este evento y que inscriban y comprometan a asistir en las fechas en las que se van planificando los eventos.

2. Promoción

La promoción de la salud intenta capacitar a la población para que ésta pueda adoptar formas de vida saludables, lo que puede traer implícito el cambio de alguna conducta. Dicho cambio debe ser comprendido y acordado entre los profesionales de la salud y la comunidad. Además, las recomendaciones adoptadas deben ser necesariamente compatibles con los diferentes valores y conocimientos que poseen las personas o comunidades involucradas en el cambio. Esta revolución ideológica ha llevado como consecuencia a la evolución en los criterios sobre los que se sustenta el concepto de educación para la salud. La presente investigación abarca los siguientes temas:

Base de datos

El universo de padres de familia hacia quienes se pretende llegar con esta campaña debe surgir de una amplia y extensa base de datos de los sujetos a

quienes se pretende llegar. Esta base de datos será obtenida de las estadísticas que maneja el departamento encargado de manejarlas en el Área de Salud No. 2. Los datos preliminares arrojan las siguientes cifras:

Tabla No. 18 Universo de padres que acuden al Centro de Salud No. 2 Ambato

DESCRIPCION	NUMERO
Padres con matrimonio estable	125
Madres solteras	83
Personas encargadas de la custodia de los niños	22
TOTAL	230

Fuente: Estadísticas del Área de Salud No. 2 Ambato

Elaborado por: El Autor

Medios

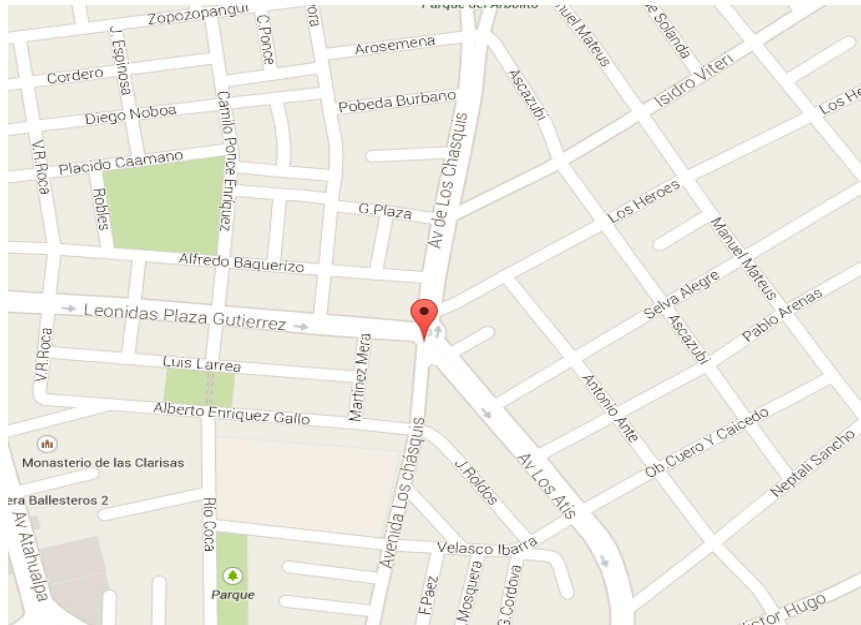
El primer mecanismo que se llevará a cabo para dar a conocer la implementación de la escuela es a través de **volantes** que se entregarán a los padres que asistan diariamente para hacer atender a sus niños en el centro de saludo. Se cuenta con la colaboración del personal administrativo del departamento de estadística que es la primera instancia a la que acuden los padres para su atención, puesto que deben obtener una ficha, que es el historial médico del paciente, donde se anotan todas las novedades que presenta el paciente después de hacerse atender con el personal médico especializado.

Para tal efecto, se ha determinado que una persona estará junto a las oficinas de estadística entregando esta información a los potenciales estudiantes de la escuela.

La siguiente estrategia a utilizar como medio de comunicación consiste en las visitas **puerta a puerta**, es decir un grupo especializado de personas visitarán los hogares de las familias que se encuentren a 1 km. A la redonda del centro de salud y participarles de la implementación de la escuela. Ciertamente la primera

etapa de este proceso contempla las visitas a familias cercanas al centro de salud, en una segunda etapa se realizarán las visitas calendarizadas y de acuerdo a una estrategia de zonalización, lo que permitirá llegar a una número mayor de padres.

Imagen No. 1 Área de visitas a las familias puerta a puerta



Fuente: Google maps
Elaboración: El Autor

Este mecanismo establece, adicionalmente, que los padres que sean visitados, tengan la posibilidad de convertirse en promotores, es decir, que ellos comuniquen a sus familiares, amigos, vecinos y otros sujetos potencialmente susceptibles de formar parte del grupo de padres, ellos también podrán acudir al centro de salud para obtener mayor información y formar parte de la base de datos de padres que se mantendrá en el área de estadística del centro.

La siguiente estrategia aplicar consiste en el **perifoneo**, que no es otra cosa que invitar a la ciudadanía a participar del programa a través de un vehículo equipado con micrófono y altavoz que recorre las calles de la ciudad con un diseño de promoción preestablecido. Este mecanismo tiene un poder de alcance superior al de las visitas puerta a puerta, debido a que con el vehículo se pueden extender las fronteras de los potenciales integrantes de la escuela.

Imagen No.2 Promoción a través del perifoneo



Fuente: Imágenes de google

Elaborado por: El Autor

Imagen corporativa

La imagen corporativa resulta ser el conjunto de cualidades que los consumidores atribuyen a una determinada compañía, es decir, es lo que la empresa significa para la sociedad, cómo se la percibe.

La creación de la imagen corporativa generalmente está a cargo de los responsables del área de Relaciones Públicas, quienes para construirla emplearán principalmente campañas de comunicación en diferentes medios de comunicación, los tradicionales: prensa escrita, televisión, radio, más los que han traído las nuevas tecnologías tales como Internet, redes sociales, entre otros.

Por supuesto que esa imagen que se creará, especialmente direccionada hacia la percepción, deberá ser sumamente atractiva para que el público la registre y sienta interés por ella.

La imagen corporativa siempre deberá crearse en función del posicionamiento de producto o servicio de la compañía en cuestión, ya que cualquier alteración o diferencia en este aspecto decididamente marcará una confusión en el público y por tanto se verá ciertamente afectada la rentabilidad de la misma. El nombre corporativo, el logotipo y la imagen deben coincidir y ser creíbles para así garantizar el éxito.

Por otro lado, una buena reputación en el área de responsabilidad social empresarial también será de gran ayuda a la hora de posicionar con éxito a la compañía, porque los consumidores suelen verse especialmente atraídos hacia aquellas compañías que saben han asumido una responsabilidad social para con la sociedad a la cual pertenecen, ocupando de solucionarles algunos de sus problemas.

Cabe destacar que una imagen corporativa podrá estar conformada por uno o varios elementos, los cuales convienen en atribuirle a la compañía una sólida imagen, entre ellos se cuentan: isotipo (la parte icónica más fácilmente reconocible en el diseño de una marca), monograma (símbolo formado por letras y cifras entrelazadas), logotipo (elemento gráfico, generalmente lingüístico, que identifica a una persona o empresa), nombre, eslogan (frase identificadora en un contexto comercial o político), emblema (imagen con enigma acompañada de una leyenda o frase), pictograma (signo que representa un símbolo, objeto o figura).

Logotipo

Un logotipo, conocido coloquialmente también como logo, es aquel distintivo o emblema conformado a partir de letras, abreviaturas, entre las alternativas más comunes, peculiar y particular de una empresa, producto o marca determinada.

Normalmente el logo incluye algún símbolo que permita a los observadores del mismo asociarlo de inmediato con la marca, empresa o producto en cuestión. El Logotipo de la cadena de comida rápida McDonald's son dos arcos dorados que forman a su vez una M.

En tanto, el logotipo, no es una cuestión nueva de la modernidad, sino todo lo contrario, ya que se trata de una práctica bastante vieja, por ejemplo, en la antigüedad, los artesanos, marcaban las obras que habían creado con un logo y también el logotipo fue una herramienta ampliamente utilizada por los monarcas

para cruzar documentos legales, a través de un logotipo personal efectuado a mano, o a través de un sello, dejaban su impronta en los documentos.

Entre los requisitos que deberá reunir un logotipo para conseguir el objetivo mencionado anteriormente que es que con tan solo mirarlo las personas sepamos que se trata de tal o cual empresa, marca o producto, se cuentan los siguientes: legible (en cualquiera de los tamaños que el mismo se presente), reproducible (sin que importen las condiciones de tipo material), escalable (al tamaño que se desea), distinguible (jamás debe dar lugar a equívocos o confusiones entre los que lo observan, es decir, debe ser claro) y memorable (ser impactante para que no pueda ser olvidado fácilmente).

Vale destacar que es común que el término se emplee de manera indistinta para referirse a estos otros conceptos: isotipo (ícono o signo visual) e isologo (una combinación de isotipo y de logotipo).

Entre los logotipos más famosos y reconocibles del mundo se cuentan: el mencionado de los dos arcos dorados de McDonald's, la lengua de la banda Rolling Stones, la manzana de Apple, la pipa de Nike, y otros conformados por letras únicamente tales como Coca Cola, Sony, Mont Blanc y CK (Calvin Klein). Normalmente se hacen fuertes las palabras y luego, la imagen quedará asociada indefectiblemente a ellas.

Para el caso que nos ocupa, el logotipo de la escuela para padres del centro de salud es el siguiente:

Imagen No.3 Escuela de padres y madres



Slogan

Slogan es un vocablo inglés que no forma parte del diccionario de la Real Academia Española (RAE). Puede traducirse como lema, que es el título que precede a ciertas obras, el mote que se pone en los emblemas para hacerlos más comprensibles o la proposición de un discurso

En nuestro idioma, el concepto puede aparecer como eslogan, que sí forma parte de la RAE como una fórmula breve y original que se utiliza para la publicidad. El eslogan o lema publicitario se usa en un contexto comercial o político como parte de una propaganda y con la intención de resumir y representar una idea. La premisa es que dicha frase sea fácil de recordar para el público.

El slogan intenta llamar la atención sobre un producto o servicio, remarcando ciertas cualidades o tratando de asociarlo a un valor simbólico. Difundir los beneficios de la marca para diferenciarla de la competencia y generar un deseo o necesidad en el consumidor son las finalidades del slogan.

Los creadores de slogans suelen apelar a la mnemotecnica, que es un procedimiento de asociación mental que facilita el recuerdo de algo. Los juegos de palabras, los estribillos repetitivos, las rimas, las onomatopeyas y determinadas secuencias de imágenes son algunos de los recursos utilizados.

“Just do it” (“Sólo hazlo”) es uno de los slogans más famosos del mundo. Es utilizado por Nike, una empresa dedicada a la producción de calzado e indumentaria deportiva. Dicha frase se complementa con el famoso logo de la marca y con la participación de estrellas del deporte en las publicidades.

La escuela para padres del centro de salud No. 2 ha diseñado el siguiente slogan:

Padre, edúcate con el pié derecho!

3. Capacitación

Se puede definir a la capacitación como un conjunto de actividades didácticas orientadas a suplir las necesidades y que se orientan hacia una ampliación de los conocimientos, habilidades y aptitudes, la cual les permitirá desarrollar sus actividades de manera eficiente.

En pocas palabras, capacitar implica proporcionarle a una persona las habilidades y conocimientos que lo hagan más apto y diestro en la ejecución de su propio trabajo. Esos conocimientos pueden ser de varios tipos y pueden enfocarse a diversos fines individuales y organizacionales.

En términos generales, capacitación refiere a la disposición y aptitud que alguien observará en orden a la consecución de un objetivo determinado.

Básicamente la Capacitación está considerada como un proceso educativo a corto plazo el cual utiliza un procedimiento planeado, sistemático y organizado a través del cual las personas adquieren los conocimientos y las habilidades técnicas necesarias para acrecentar su eficacia en el logro de las metas que se haya propuesto la organización en la cual se desempeña.

La mayoría de los padres necesita instrucción cuidadosa y apoyo para aprender métodos de crianza y a usarlos de forma consistente. Es muy difícil para los padres comprar un libro, aprender sobre la modificación de la conducta y poner en práctica un programa efectivo por sí solos. Con frecuencia es necesario recurrir a la ayuda de un profesional.

Además, es importante que los padres aprendan a defender a sus hijos de modo que puedan garantizar servicios para ellos y asegurar que tengan éxito en todas las facetas de sus vidas. (Petik, Kezdy, & Kocsis, 2013)

Las prácticas de entrenamiento para padres desempeñan un papel significativo en el desarrollo de problemas emocionales y conductuales en los niños, y los programas de entrenamiento para padres que están dirigidos a los padres de los niños de hasta un año y los niños de entre un año y dos años y medio de edad tienen el respectivo potencial de prevenir la desarrollo de tales problemas. Los hallazgos de esta revisión brindan cierto apoyo al uso de los programas grupales de entrenamiento para padres para mejorar el ajuste emocional y conductual de los niños menores de tres años de edad. Las limitadas pruebas disponibles en cuanto al grado en que estos resultados se mantienen con el transcurso del tiempo, sin embargo, son ambiguas y es posible que durante este período de cambio rápido en el desarrollo del niño de hasta un año de edad, sea necesario el apoyo adicional en un período posterior. Se necesitan más investigaciones antes de que puedan responderse preguntas de esta naturaleza.

Los problemas emocionales y conductuales en los niños son frecuentes. La investigación sugiere que la crianza es importante para ayudar a los niños a adaptarse, y que los primeros meses y años de vida de un niño son especialmente importantes para establecer modelos de funcionamiento emocional, cognitivo y social que a su vez influirán en el desarrollo futuro del niño y en particular, en su salud mental. Los programas para aprender a ser padres por consiguiente pueden tener importancia en la mejoría del ajuste emocional y conductual de los recién nacidos y los niños pequeños.

La escuela para padres del centro de salud pretende cubrir los vacíos de conocimiento generados por la incertidumbre y desconocimiento de temas de salud que pueden generar mejoras en la calidad de vida de sus niños desde las primeras etapas de su vida. Por consiguiente la capacitación y entrenamiento de los padres es fundamental para conseguir una buena salud en sus niños, razón por la que en esta sección plantearemos algunas de las actividades que deben desarrollarse para lograr los objetivos propuestos:

Temas y Contenidos

La capacitación a los padres abordarán los siguientes temas:

- Qué es el tamizaje
- Prevención de enfermedades no transmisibles
- Cuidados del recién nacido
- Enfermedades metabólico-genéticas
- Cuidados del niño con diagnóstico positivo.

Profesionales

En la actualidad una gran mayoría de pacientes se encuentran con una gran barrera cuando se trata de elegir libremente a su médico debido a la necesidad de la socialización de la medicina y de las aseguradoras que han puesto al paciente en la situación de aceptar el médico que le ofrecen y no al que él conoce. Esto perturba la relación normal entre médico y paciente.

El padre de familia es una persona, y la enfermedad de su niño es un estado que viene a afectar su ser personal. El médico también es persona, y se aboca a una relación personal con su paciente en el que debe reconocer derechos que jamás deben prescribir, tales como: el derecho a la vida y a la integridad física, a ser protegido de lo que pueda amenazar su salud, y a los cuidados para conservarla. La salud del enfermo es para el médico un bien a conseguir, y en ese empeño su actividad se personaliza en la explícita referencia de la persona de su paciente.

Para poder establecer una buena relación médico-paciente, el médico debe de tener determinadas cualidades:

Ante todo debe ser un auténtico amigo de la humanidad, con una gran capacidad para la compasión y una disposición pronta para servir. Los egoístas, los calculadores, no tienen lugar dentro de la profesión médica.

Debe ser un hombre o mujer de ciencia constantemente renovada. “ No se concibe a un hombre que se consagre a la medicina para engañar con ella, para simular servicios que no valen. Se es médico para salvar enfermos, para ayudarlos cuando menos. Y no es la ignorancia al que ayuda, es el saber. Esa es la obligación si ha de ser un médico honrado y no mercader”.

Junto a la ciencia, necesita poseer una adecuada habilidad profesional, es decir la capacidad para aplicar los conocimientos que posee a los casos particulares que se le presenten.

Cuidadoso de la dignidad profesional, que implica, en primer lugar un verdadero respeto de sí mismo. Debe evitar toda vida de escándalo o licencia, alejando así toda sospecha que pudiera recaer sobre su persona.

Debe de poseer un buen espíritu de observación. Observar es fijar la atención sobre una cosa con el propósito de percibirla tal y como se presenta.

Saber percibir los fenómenos anormales que se presentan, relacionarlos con el elemento anatómico y fisiológico y así determinar un diagnóstico correcto.

Por las características propias de la profesión, en la que existen llamadas urgentes, situaciones imprevistas, irregularidad en las comidas y descanso, el médico debe estar en posesión de un organismo sano.

El médico debe ser estudioso, debe ser cauto y ordenado en el prescribir. Prudente en sus respuestas y pronósticos. Fiel en sus promesas, pero no asegure la salud porque ello sería usurpar el poder de Dios y ofenderlo, constante y diligente, discreto en las visitas, parco en el hablar, moderado en sus afectos y benévolo con los pacientes.

Por lo expuesto, la escuela para padres ha seleccionado un grupo de profesionales que cumplan con las expectativas de los padres y que sean

especialista en los temas y contenidos que se plantean para el primer ciclo y posteriores:

Tabla No 19. Temas y profesionales para la escuela de padres

TEMAS Y CONTENIDOS	PROFESIONAL
Tamizaje Neonatal	Lcdo. Olger Velastegui
Prevención de enfermedades no transmisibles	Dra. Aura Rentería
Cuidados del recién nacido	Lcda. Martha Alanuca
Enfermedades metabólico-genéticas	Dra Susana Villa
Cuidados del niño con diagnóstico sospechoso.	Aux. Gloria Tamayo

Elaborado por: El Autor

Calendario

Para el desarrollo de las clases de la escuela para padres, se tiene previsto el establecimiento de ciclos. Cada ciclo tiene una duración de 5 meses y dentro de cada mes se establece las reuniones una vez por semana en la sala de reuniones del centro de salud No. 2 del Ministerio de Salud Pública. Para el primer ciclo se tiene previsto que arrancará en enero del 2016 con una asistencia de 50 padres de familia para este ciclo, posteriormente se incrementarán en la medida que se logre concientizar al padre sobre la importancia del tamizaje oportuno.

A continuación presentamos el calendario previsto para la realización del primer ciclo:

Tabla No.20 Calendario para el primer ciclo

CICLO 1		
TEMA	FECHA	RESPONSIBLE
Tamizaje Neonatal	ene-04	
Definición	ene-08	Lcdo. Olger Velastegui
Quien lo realiza	2016	
Como se realiza		
Comunicación de resultados		
Beneficios		
Enfermedades Metabólico genéticas	feb-08	
Definición	feb-15	Dra. Aura Renteria
Incidencia	2016	
Diagnostico		
Prevención de enfermedades no transmisibles	mar-01	
Definición	mar-11	Dra. Susana Villa
Tipos	2016	
Rol del centro de salud		
Rol de los padres		
Cuidados del recién nacido	abr-04	
Importancia	abr-14	Lcda. Martha Alanuca
Lactancia materna	2016	
Higiene		
Signos de alarma		
Cuidados del niño con diagnostico sospechoso	may-02	
Medios para la información	may-13	Aux. Gloria Tamayo
Rol del centro de salud	2016	
Rol de los padres		
Referencia a médico especialista		

Elaborado por: El Autor

1. Redes virtuales

La ESCUELA PARA PADRES, entiéndase padre y madre, realizada en forma virtual, tiene los siguientes objetivos:

- Educar a los padres, para que con su ejemplo y conocimientos de las virtudes y valores humanos, puedan educar a sus hijos.
- Enseñar cómo educar a los hijos.

- Que los padres aprendan a vivir un armonioso, fecundo y largo matrimonio.
- Tender un puente entre la educación familiar y la Fe.

Nadie enseña a los padres a ser padres, lo tenemos que ir aprendiendo en base a lo que dicen los técnicos “ensayo y error”, para cumplir con la sagrada misión de ser cónyuges y padres. Pero con los hijos y el cónyuge no es lo mismo, pues los errores que se pudieran cometer pueden ser irreversibles. Es muy recomendable asimilar y copiar lo que nuestros propios padres nos han enseñado, pero no hay que olvidar que en la época que nos enseñaban no había los mismos medios que ahora, ni las cosas eran iguales, en presiones externas y en el núcleo familiar. Tenemos que mantener los principios generales que nos enseñaban, sobre la educación en las virtudes y valores humanos y añadir a esos principio, lo que sea necesario para sin perderlos, adaptarlos a la sociedad actual.

Tenemos que intentar que nos enseñen los que saben, los que tengan experiencia demostrada en educar a los hijos. Para educar bien a los hijos, primero tienen que estar muy bien educados los padres, para poder dar ejemplo y así que los hijos vayan aprendiendo lo que les enseñan los padres. Lo mismo ocurre con los matrimonios, hay que formarse muy bien desde el noviazgo, para que los matrimonios sean felices y duraderos. Eso solamente se consigue aprendiendo de los que saben. Por lo tanto asistir a una escuela virtual para padres, es una buena inversión de tiempo para el presente y para el futuro, a la que hay que dedicar el máximo esfuerzo y entusiasmo, pues los padres son los primeros y principales responsables de educar a los hijos.

Hay dos grandes conceptos de escuelas: Las que están en un edificio, con su variante de Homeschooling para los hijos y las escuelas virtuales para padres, que enseñan las materias a través del Internet, mediante envíos periódicos de temas desarrollados por los profesores, más la posibilidad de que los padres pueden preguntar lo que consideren conveniente, sobre los artículos recibidos o

sobre temas personales o familiares. Hay muchas escuelas clásicas en edificios para alumnos y muy pocas escuelas virtuales para padres.

Escuela con edificio y escuela virtual. Las principales diferencias son que en las escuelas con edificio, hay homogeneidad de los alumnos, pues están clasificados por edades, conocimientos, e incluso sexos. Los profesores tienen preparadas las materias en función de cada aula. La totalidad de lo que se enseña, está adaptada a las características que tienen en común la mayoría de los alumnos de la clase. Esto mismo aplica a las escuelas de niños y a las universidades, pues en ambos extremos los alumnos son muy homogéneos en conocimientos.

La Escuela Virtual para Padres tiene muchas de las características del Homeschooling, ya que también los padres pueden hacerlo desde la misma casa a través del Internet, horarios, tiempo de dedicación, ritmo de aprendizaje, adaptación a cada alumno, eliminación de los viajes a la escuela, etc. Asistir los días y las horas que pueden y marcar su ritmo de preferencias y aprendizaje, en función de sus necesidades. Hay un menú y los alumnos van estudiando la asignatura que mejor se adapta a sus necesidades. No tiene la disciplina de los grados académicos, pues se adapta a las necesidades de cada alumno, ya que estos comienzan a asistir a la Escuela para Padres en distintas fechas y con diversos niveles de edad, conocimientos, situación económica, número de hijos, edades y características de ellos, relaciones matrimoniales y familiares, situación religiosa, económica, social, familiar, etc. No hay titulaciones del gobierno ni de ninguna institución, es puramente aprendizaje adecuado a cada uno. La Escuela para Padres al ser virtual, se expande por todo el mundo con los únicos límites que tenga el Internet. (Borrell & Artal, 2014)

Los alumnos de las escuelas virtuales tienen características heterogéneas, en función de ellos mismos y de las circunstancias de sus hijos, de sus familiares o de la sociedad donde vivan, pues tienen diferentes edades, número de hijos, edades de los hijos, diferentes educaciones, diferentes situaciones económicas, hijos, hijas o ambos, educaciones diferentes. En las escuelas virtuales el alumno elige aprender, lo que cree que mejor le conviene aprender, escogiendo de un

menú de temas que pone la escuela a su disposición. Todo dependerá de las características y deseos de aprender, que tengan los padres. Los padres tienen que pensar por ellos mismos, lo que quieren estudiar, en lugar de recibir la información enlatada por los profesores, para todos los alumnos por igual. No tienen que aprender lo mismo, los que llevan muchos años de casados y tienen hijos mayores o en diferentes edades, que los que se acaban de casar y están esperando un niño. También hay familias tradicionales, parejas de hecho, familias monoparentales, tipos diferentes de sociedad donde habitan, familiares con los que conviven, religiones iguales o diferentes, y un largo etcétera. Aquí nadie sabe las características ni circunstancias de cada alumno, solamente las que quieran comunicar, en caso de que haga consultas personales. No tienen que conocerse entre ellos, ni los alumnos, ni los maestros, ni los administradores. Nunca se tienen que identificar, ni los lectores, ni los profesores. Si alguien quiere hacer una consulta privada, tiene la opción de que utilice un seudónimo para que sienta más libertad al escribir.

Las materias. En las escuelas virtuales no hay asignaturas ni programas obligatorios. Las materias son también muy heterogéneas, dependiendo de las edades de los hijos y las situaciones maritales, económicas, religiosas y sociales. Las materias, expresados en artículos, se actualizan continuamente y se van añadiendo otros nuevos, a medidas que van ocurriendo situaciones en la sociedad. Los temas los eligen los alumnos entre los ofrecidos, en función de las características y necesidades específicas de cada uno, de lo que considere que quiere aprender, del momento que los necesite y de lo que le recomienden los profesores. La Escuela para Padres está hecha a la medida de cada alumno. Todas las materias están reflejadas en artículos independientes y casi siempre monográficos, aunque interrelacionados unos con otros. Lo que los alumnos aprecian es el mensaje, no el mensajero, pues lo desconocen.

Principales virtudes y valores humanos que se desarrollan en los artículos para aplicarlos en las relaciones entre los matrimonios, para la educación de sus hijos, para las de los hermanos entre sí, para las de la familia con sus parientes, amigos

y sociedad, etc.: Abnegación. Aceptación. Acogimiento. Aconsejar. Agradecimiento. Alegría. Amabilidad. Amistad. Amor. Apostolado. Aprender. Aprovechar. Arrepentimiento. Autenticidad. Autodisciplina. Ayudar. Belleza. Bien común. Bondad. Disciplina. Búsqueda. Callar. Cambio. Carácter. Caridad. Castidad. Coherencia. Colaboración. Compasión. Comprender. Compromiso. Conciencia. Conducta. Confianza. Conocimiento. Constancia. Consuelo. Control. Conversar. Cooperación. Coraje. Cordialidad. Cortesía. Creer. Criterio. Dar. Deber. Decisión. Desprendimiento. Dialogar. Dignidad. Diligencia. Discreción. Disculpas. Disposición. Dolor. Dudas. Educación. Ejemplo. Entrega. Entusiasmo. Escuchar. Esfuerzo. Esperanza. Espíritu crítico. Estima. Estudio. Examen. Ética. Familia. Favor. Fe. Felicidad. Fidelidad. Formación. Fortaleza. Fraternidad. Generosidad. Gratitud. Habito. Hablar. Hacer el bien. Halago. Heroísmo. Hogar. Honestidad. Honor. Honradez. Hospitalidad. Humildad. Humor. Igualdad. Imitar lo bueno. Inocencia. Justicia. Lealtad. Lectura. Lenguaje. Libertad. Liderazgo. Limosna. Lucha. Madurez. Matrimonio. Meditación. Misericordia. Moderación. Moral. Mortificación. Naturalidad. Obediencia. Objeción de conciencia. Objetivos determinados. Olvido. Optimismo. Oración. Orden. Paciencia. Palabra. Pasar desapercibido. Paternidad. Paz. Penitencia. Pensar. Perdón. Pereza. Perfección. Perseverancia. Piedad. Plan de vida. Pobreza. Preocupación. Prever. Prójimo. Promesas. Prudencia. Pudor. Razón. Rectitud. Reflexión. Religiosidad. Respeto. Responsabilidad. Sabiduría. Sacrificio. Salud. Secreto. Sencillez. Sensatez. Sentimiento. Serenidad. Seriedad. Servicio. Servicio. Silencio. Simplicidad. Sinceridad. Solidaridad. Sonreír. Sufrimiento. Temor. Templanza. Ternura. Tiempo. Tolerancia. Trabajo. Trato. Unidad. Valor. Ver. Verdad. Vergüenza. Vida. Virginidad. Vocación. Voluntad, etc.

En www.micumbre.com hay desarrollados más de doscientos temas que abarcan todos los objetivos de esta Escuela para Padres. Semanalmente se van añadiendo otros artículos, algunos con temas nuevos y otros que complementan o refuerzan los anteriores. Cada tema tiene entre 1,500 y 2,000 palabras y se tarda en leer entre 6 y 7 minutos.

Los alumnos se enteran directamente en www.micumbre.com o por el procedimiento de “boca a boca” y se suscriben gratuitamente, para recibir periódicamente los artículos publicados. Otros se enteran de los artículos por las búsquedas que hacen, en los buscadores de Internet y deciden suscribirse. Las presentaciones en televisión, radios, periódicos, conferencias, etc. Otros porque lo han visto en los diversos portales, que tienen conexiones directamente al blog en general o a determinados artículos en particular.

Periódicamente pedimos a los lectores que nos envíen direcciones de sus familiares, amigos u organizaciones, que consideren puedan interesarles los temas de la Escuela para Padres. Unos los envían bajo secreto profesional o familiar, pidiendo mantener el anonimato de quien ha enviado la dirección, porque les acarrearía problemas, por ejemplo: Padres que dan las direcciones de sus hijos, yernos, nueras, consuegros, etc. Padres que facilitan las de sus amigos, porque tienen hijos que son amigos comunes, pero que son amistades o parentescos tóxicos. Maestro que facilitan listas completas de los padres de sus alumnos, porque quieren que tengan mejor formación en casa, etc. También se reciben direcciones de personas, con la autorización expresa para decírselo a los que van a recibir los artículos. En todos los casos siempre tienen la posibilidad de que, si no les gusta lo que reciben, lo comunican para no enviarles más información.

Publicidad y promoción. Las presentaciones en las televisiones, radios, periódicos, conferencias, etc. sirven para crear y mantener el nombre de la escuela para padres, así como para insistir a los padres en la necesidad de que se eduquen ellos, para poder educar a sus hijos y mantengan buenos y duraderos matrimonios. Es casi imposible adecuar cada presentación en los medios de comunicación o en las conferencias al público asistente, además que la cantidad de oyentes es muy limitada, con el ratio de esfuerzo realizado y personas que lo reciben. Las consejerías particulares también limitan los esfuerzos, a un radio de acción muy corto, cuando ese tiempo dedicado en comunicación a través del

Internet, tiene mucho más rendimiento para que sirva a más personas. Las consultas y respuestas son siempre privadas, seguras y confidenciales. Como es una escuela virtual, las preguntas y respuestas son prácticamente ilimitadas.

Difusión Cada artículo que se publica en el Blog, se multiplica exponencialmente, puesto que llega a otros Blogs que hacen de repetidores de señal, puesto que lo ponen en sus páginas para que lo lean sus suscriptores, y posteriormente lo remiten a otros blogs, que nosotros desconocemos. Además de que cada artículo se sitúa en los principales buscadores de la red de Internet. Actualmente el blog de ESCUELA PARA PADRES, está presente en varias redes sociales y poco a poco se irán poniendo en más, donde las personas ven los artículos, que van saliendo nuevos y pueden también visitar los artículos anteriores.

10. Pasos para colaborar y ampliar la Escuela para Padres.

1. Conseguir las direcciones de e-mail de otros padres y de sus amigos. Si estos quieren y pueden, que faciliten también las de sus amigos, para en primer lugar, hablarles o escribirles de los cuatro principales objetivos de esta Escuela para Padres.
2. Enviar una copia de cualquiera de los artículos que Vd. considere que mejor les van a beneficiar.
3. Enviar una copia de ese mismo artículo, por correo postal o entregándola en mano a los que no tengan correo electrónico. Cuando lo hayan leído y repasado convenientemente, convocarles, si viven cerca, a una “tertulia” donde cada uno exponga sus ideas sobre el tema del artículo. Posteriormente proponerles una “tertulia” semanal en su casa, en un café o en un centro cívico, iglesia, etc. Casi sin darse cuenta habrán puesto las bases para una nueva Escuela para Padres.

4. Nombrar un coordinador o líder que vayan añadiendo comentarios, sobre lo que han leído, pero sobre todo, hacer que vayan añadiendo ideas nuevas. No se pueden imaginar la de ideas y energía que saldrán de ese grupo de trabajo.
5. Darse un poco de tiempo para escribir, lo que todos hayan comentado, y unos días más tarde, volverse a reunir para que todos expliquen los resultados que han obtenido.
6. Proponer hacerlo a través de uno de los muchos sistemas que hay en Internet, como Blog, Facebook, página de Internet, etc. si a alguno le da vergüenza hablar de sus cosas personales en público o entre amigos. Con el anonimato que produce esas páginas, las personas suelen estar más dispuestas a hacer sus comentarios. Explorar las múltiples aplicaciones que tienen los modernos portales sociales.
7. Crear una red de padres interesados en mejorar su educación, para que puedan educar posteriormente a sus hijos, además de mantener un buen y fructífero matrimonio.
8. Aprovechar ese grupo para hacer otras muchas cosas, en beneficio propio del grupo o de otros. Se pueden crear Escuelas para Padres, clubes o asociaciones, tutores voluntarios, etc. en cada ciudad, o virtuales que se extiendan a cualquier lugar del mundo.
9. Enviar a todos los amigos las opiniones propias y ajenas, sobre los artículos que reciben y mantener una correspondencia fluida.
10. Proponer nuevos temas que sean de actualidad, para la educación de los padres y de los hijos, añadiendo conceptos o formas de complementar o mejorar los artículos actuales.

La Escuela para Padres es como un anzuelo para aprender a pescar, no es un pez para comer un día solamente. Para los padres, es el principio de una necesaria e imprescindible educación continua, en las virtudes y valores humanos, y así poder educar bien a sus hijos, vivir largos y fructíferos matrimonios y con ello la sociedad se beneficia. (Mi Cumbre, 2010)

6.7.3 Modelo Matemático

Un modelo matemático se define como una descripción desde el punto de vista de las matemáticas de un hecho o fenómeno del mundo real, desde el tamaño de la población, hasta fenómenos físicos como la velocidad, aceleración o densidad. El objetivo del modelo matemático es entender ampliamente el fenómeno y tal vez predecir su comportamiento en el futuro.

El proceso para elaborar un modelo matemático es el siguiente:

- Encontrar un problema del mundo real
- Formular un modelo matemático acerca del problema, identificando variables (dependientes e independientes) y estableciendo hipótesis lo suficientemente simples para tratarse de manera matemática.
- Aplicar los conocimientos matemáticos que se posee para llegar a conclusiones matemáticas.
- Comparar los datos obtenidos como predicciones con datos reales. Si los datos son diferentes, se reinicia el proceso.

Es importante mencionar que un modelo matemático no es completamente exacto con problemas de la vida real, de hecho, se trata de una idealización.

Hay una gran cantidad de funciones que representan relaciones observadas en el mundo real; las cuales se analizarán en los párrafos siguientes, tanto algebraicamente como gráficamente.

Desde la óptica de la metodología de la investigación, el modelo matemático, para el caso que nos ocupa, se construye financieramente, cuantificando una lista de actividades tendientes al cumplimiento de los objetivos planteados en la propuesta de investigación y asumiendo un ejecutor de su planificación. Se aspira que el Centro de Salud No. 2 una vez asignado el presupuesto correspondiente, proporcione los recursos para dicha implementación.

Nuestro modelo matemático asume las siguientes actividades con sus costos:

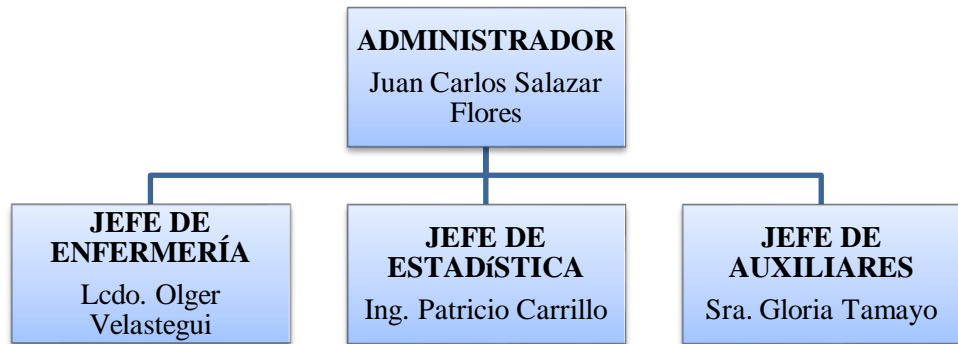
Tabla No 21. Modelo matemático de la propuesta

No.	ACTIVIDAD	CANTIDAD	P/UNITARIO	TOTAL
1	PROMOCION			
	Impresión de hojas volantes	5.000	0,05	250,00
	Perifoneo	10	20,00	200,00
	Equipo de trabajo puerta a puerta	20	5,00	100,00
	Transporte	5	5,00	25,00
2	PROFESIONALES			
	Honorarios profesionales	50	5,00	250,00
3	IMAGEN CORPORATIVA			
	Logotipo	1	20,00	20,00
4	AULAS VIRTUALES			
	Alquiler del espacio virtual	1	100,00	100,00
5	PAPELERIA			
	Esferográficos, lápices, hojas	10	5	50,00
	TOTAL			995,00

Elaborado por: El Autor

6.8 Administración de la propuesta

Gráfico No.18 Organigrama estructural de la Administración de la Propuesta



Elaborado por: El Autor

Funciones:

Administrador

- Establecer el número de padres y madres asistentes al ciclo 1 de capacitación de la escuela para padres
- Elaborar los contenidos y demás material didáctico para la realización de las jornadas
- Elaborar un calendario de actividades para cada tema y personal respectiva que lo imparta
-

Jefe de Enfermería

- Disponer de un área específica para la ejecución de clases hacia los padres
- Coordinar con los miembros de enfermería sobre los temas a tratar según sea establecido en el calendario de actividades

- Contactarse con los padres y madres que hayan usado la prestación de salud (TAMIZAJE) vía telefónica para verificar asistencia

Jefe de Estadística

- Proporcionar información de padres y madres de los sectores que correspondan a la jurisdicción del centro de salud
- Elaborar material estadístico sobre el material evaluador después de cada actividad

Jefe de auxiliares de enfermería

- Difundir afiches que contengan los días y actividades propuestas en la escuela de padres a la población establecida por estadística
- Entregar el material de evaluación a los asistencia después de cada sesión para la elaboración posterior de estadísticas en el departamento correspondiente

6.9 Plan de evaluación.

PREGUNTAS BÁSICAS	EXPLICACIÓN
Qué evaluar?	El conocimiento de padres y madres de los niños a los que se aplica el tamizaje neonatal acerca de dicho tema
Por qué evaluar?	Por tratarse de un programa novedoso en el medio y porque es de interés social
Para qué evaluar?	Para implementar estrategias periódicas de mejoramiento del programa
Con que criterio evaluar?	Con criterio técnico y solidario
Indicadores	De acuerdo a los siguientes criterios: 1. Conocimientos adquiridos/ Conocimientos propuestos. 2. Número de padres esperados/ Número de padres que asistieron 3. % de respuesta/ Planes
Con qué evaluar?	Las encuestas pos programa, serán las herramientas que muestren el éxito o fracaso del programa
Quién evalúa?	Los mismos padres de familia. Los profesionales a cargo de impartir los contenidos del programa.
Cómo evaluar?	Primero los conocimientos a través de evaluaciones a los padres. Luego a los funcionarios encargados de recibir a los padres y finalmente a la comunidad que brinde la retroalimentación para futuros programas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

BIBLIOGRAFÍA

Asamblea Nacional del Ecuador. (2003). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Quito: Editorial Jurídica del Ecuador.

Centro de Salud No 2. (2014). *Estadísticas materno infantiles del programa "Con el pie derecho" en el período Junio- Noviembre 2014*. Ambato: Editorial Departamento de Estadística del Centro de Salud No 2.

Ministerio de Salud de Chile. (2013). *Manual de procedimientos para la atención del recién nacido en el período inmediato y puerperio en servicios de Obstetricia y Ginecología*. Santiago de Chile: Editorial Ministerio de Salud Chile

LINKOGRAFÍA

Baldellou, A., Briones, P., & Ruiz, M. (2014). *Protocolo de diagnóstico y tratamiento de los errores congénitos del metabolismo de la galactosa*. Recuperado el 11 de Noviembre de 2014, de <http://ae3com.eu/protocolos/protocolo7.pdf>

Becerra, C. (2008). *Hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en el niño*. Recuperado el 23 de Noviembre de 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700015

Bodamer, O. (2014). *Overview of phenylketonuria*. Retrieved Noviembre 02, 2014, from <http://www.uptodate.com/contents/overview-of-phenylketonuria>

Bronberg, R. (2010). *El impacto neonatal de los defectos congénitos*. Recuperado el 01 de Julio de 2014, de <http://www.hospitalramosmejia.info/r/201002/348.pdf>

Calderón, G., F., J., & A., L. (2008). *Screening neonatal*. Recuperado el 09 de Agosto de 2014, de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/44.pdf>

Contreras, J. (2009). *Qué es una escuela de padres*. Recuperado el 04 de Mayo de 2014, de http://www.contreras.nom.es/Colegio/Escuela_Padres.htm

Gallegos, A. (2013). *“Propuesta para la elaboración de un plan estratégico para el proyecto nacional de tamizaje neonatal de la dirección de discapacidades del ministerio de salud pública del Ecuador”*. Recuperado el 10 de Agosto de 2014, de <http://www.dspace.uce.edu.ec:8080/bitstream/25000/2270/1/T-UCE-0005-374.pdf>

GENAGEN. (2013). *Asesoramiento especializado y análisis genético sin moverte de tu ciudad*. Recuperado el 23 de Septiembre de 2014, de <http://www.genagen.es/area-pacientes/informacion-genetica-y-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-mas-frecuentes/fenilcetonuria/>

Grob, F., & Martínez, A. (2012). *Hipotiroidismo congénito: un diagnóstico que no debemos olvidar*. Recuperado el 05 de Septiembre de 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062012000500011&script=sci_arttext

INDEX-MUNDI. (2013). *Ecuador Tasa de Mortalidad*. Recuperado el 01 de Junio de 2014, de http://www.indexmundi.com/es/ecuador/tasa_de_mortalidad.html

Instituto de Tecnologías Educativas México. (2013). *Fundamentos de la educación de personas adultas*. Recuperado el 12 de Noviembre de 2014, de http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/125/cd/unidad_3/la_andragogia.htm#top

La Hora. (2012). *La mortalidad infantil mantiene cifras altas*. Recuperado el 31 de Agosto de 2014, de http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101325002/-1/La_mortalidad_infantil_mantiene_cifras_altas.html

Lema Y., Morquecho A. (2012). *Guía Didáctica del programa Nacional de tamizaje metabólico neonatal*. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014, de <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/1999/2/06%20ENF%20518%200guia%20CORREGIDO.pdf>

Martínez, J. (2012). *Guía práctica para las escuelas de padres y madres eficaces*. Obtenido de

[https://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.carm.es%2Fweb%2Fintegra.servlets.BlobNoContenido%3FIDCONTENIDO%3D10715%26TABLA%3DPUBLICACIONES_TEXTO%26IDTIPO%3D246%26RASTRO%3Dc943%24m4331%26CAMPOCLAVE%](https://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.carm.es%2Fweb%2Fintegra.servlets.BlobNoContenido%3FIDCONTENIDO%3D10715%26TABLA%3DPUBLICACIONES_TEXTO%26IDTIPO%3D246%26RASTRO%3Dc943%24m4331%26CAMPOCLAVE%26)

Medline plus. (2013). *Hipotiroidismo neonatal* Share on facebook Share on twitter Favorito/Compartir Versión para imprimir. Recuperado el 04 de Junio de 2014, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001193.htm>

Merke, D. (2014). *Diagnosis of classic congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency*. Recuperado el 21 de Enero de 2015, de <http://www.uptodate.com/contents/diagnosis-of-classic-congenital-adrenal-hyperplasia-due-to-21-hydroxylase-deficiency>

Mi Cumbre. (2010). *Escuela para padres*. Recuperado el 01 de Mayo de 2014, de <http://blog.micumbre.com/about/>

Ministerio de Salud Pública. (2010). *Con pie derecho*. Recuperado el 09 de Mayo de 2014, de <http://www.conpiederecho.com.ec/index.php>

Mitchell, J. (2013). *Phenylalanine Hydroxylase Deficiency*. Recuperado el 11 de Septiembre de 2014, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1504/>

Moat S. et al. (2014). *Newborn Blood Spot Screening for Sickle Cell Disease by Using Tandem Mass Spectrometry: Implementation of a Protocol to Identify Only the Disease States of Sickle Cell Disease*. Recuperado el 12 de Junio de 2014, de <http://dx.doi.org/10.1373/clinchem.2013.210948>

Nery, A. (2011). *Andragogía en salud: un estudio bibliométrico*. Recuperado el 13 de Noviembre de 2014, de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/21.pdf>

Olivo J. (2011). *Andragogía: Un enfoque pertinente para la Capacitación*. Recuperado el 12 de Enero de 2015, de <http://www.monografias.com/trabajos87/andragogia-enfoque-pertinente-capacitacion/andragogia-enfoque-pertinente-capacitacion.shtml>

Paz y Miño, C. (2011). *Tamizaje Neonatal*. Recuperado el 20 de Agosto de 2014, de <http://www.telegrafo.com.ec/opinion/columnistas/item/tamizaje-neonatal-iii.html>

Pérez, M. (2012). *Escuela de padres y madres*. Recuperado el 04 de Junio de 2014, de <http://mariadelcaminopsicologiayorientacion.blogspot.com/2012/10/escuelas-de-padres-y-madres.html>

Riaño, I. (2014). *Aspectos éticos del manejo de recién nacidos con defectos congénitos graves*. Recuperado el 13 de Septiembre de 2014, de <http://wellpath.uniovi.es/es/contenidos/seminario/pediatria-desactivado-temporalmente/temas/html/Tema14/clinica.htm>

Rubio, E. (2011). *Galactosemia clásica*. Recuperado el 10 de Agosto de 2014, de http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=79239

Salud 180. (2014). *Neonatología*. Recuperado el 24 de Diciembre de 2014, de <http://www.salud180.com/salud-z/neonatologia>

Tamayo, M. (2000). *La importancia del Tamizaje Neonatal*. Recuperado el 12 de Junio de 2014, de <http://www.javeriana.edu.co/Genetica/PDF/Tamizaje%20neonatal.pdf>

Vianey, A. (2011). *Evaluación del desempeño del personal de enfermería en los procedimientos de detección de hipotiroismo congénito*. Recuperado el 23 de Julio de 2014, de <http://www.uv.mx/msp/files/2013/01/COLECCION-EDUCATIVA-11-.pdf>

CITAS BIBLIOGRÁFICAS-BASES DE DATOS UTA

PROQUEST: Borrell, S., & Artal, C. (2014). *Formación docente y cultura participativa del centro educativo: claves para favorecer la participación familia-escuela*. Recuperado el 01 de Agosto de 2014, de <http://dadun.unav.edu/handle/10171/37373>

PROQUEST: Morén, P. (2009). *Nuevas opciones para tratar la PKU logran liberar de la dieta*. Recuperado el 9 de Septiembre de 2014, de Diario Médico [Madrid] 11 Feb 2009.: <http://search.proquest.com/health/docview/434263879/121F4C55AC904CCDPQ/3?accountid=36765>

GALE CENGAGE LEARNING: Hurt, W., & Peeling, R. (2014). *What impact will new screening techniques have on the epidemiology of STIs worldwide?* Recuperado el 01 de Enero de 2015, de <http://dx.doi.org/10.2217/cpr.13.82>

GALE CENGAGE LEARNING: Moat S. et al. (2014). *Newborn Blood Spot Screening for Sickle Cell Disease by Using Tandem Mass Spectrometry: Implementation of a Protocol to Identify Only the Disease States of Sickle Cell Disease*. Recuperado el 12 de Junio de 2014, de <http://dx.doi.org/10.1373/clinchem.2013.210948>

GALE CENGAGE LEARNING: Petik, K., Kezdy, A., & Kocsis, F. (2013). *Learning projects and their background motivations: relationships with mental health in midlife and later life*. Recuperado el 20 de Diciembre de 2014, de <http://dx.doi.org/10.5708/EJMH.8.2013.2.2>

ANEXOS

ANEXO 1. Encuesta dirigida a los padres de familia sobre el Tamizaje Neonatal



**Universidad Técnica de Ambato
Carrera de Medicina
Encuesta**

Objetivo: Evaluar el grado de conocimiento de los padres y madres de familia respecto del Tamizaje Neonatal.

Instrucciones: Lea el siguiente cuestionario y marque con una x donde considere pertinente.

1. ¿Qué es para usted el tamizaje neonatal?

- Programa para la detección de enfermedades que se aplica a los niños a los pocos días del nacimiento
- Programa efectuado por el gobierno nacional por órdenes internacionales
- Programa que se aplica a los niños de madres nacidos por cesárea
- Programa aplicado a los niños nacidos prematuros

2. ¿Sabe usted qué es una prueba de talón?

- SI
- NO

3. La prueba del talón en el recién nacido se utiliza para detectar:

- Diabetes, Hipertensión arterial ,Obesidad
- Hipotiroidismo,Fenilcetonuria,Galactosemia,Hiperplasia suprarrenal
- Fibrosis quística, esquizofrenia
- Cardiopatías, riñones poli quísticos

4. ¿Sabe usted en qué día debe realizarse el prueba de talón al recién nacido?

- Al primer día
- Al segundo día

- Al tercer día
 - Al cuarto día
- 5. ¿Sabe usted qué condiciones debe tener el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?**
- SI
 - NO
- 6. Dentro de las condiciones para realizar el tamizaje neonatal se necesita:**
- No dar de lactar 1 hora antes al recién nacido
 - Haberle bañado previamente
 - Tenerle siempre arropado
- 7. ¿Le hicieron firmar una hoja de autorización para realizarse el tamizaje neonatal?**
- SI
 - NO
- 8. ¿Le informaron qué hacer ante el diagnóstico confirmado de las enfermedades propuestas por el tamizaje neonatal?**
- SI
 - NO
- 9. ¿En qué tiempo se debería obtener un resultado de la prueba del talón?**
- 7 días
 - 15 días
 - 30 días
 - 2 meses
- 10. ¿De cuál de las siguientes opciones cree usted que se puede obtener información de los resultados de la prueba de talón?**
- Avisos de prensa
 - Internet
 - Unidades de Salud
 - Televisión

11. ¿Usted vive en el sector geográfico del Centro de Salud N 2 (ciudad, barrio, ciudadela) donde? Si su respuesta es NO indique a que sector.

- SI
- NO,
- Donde vive.....

12. ¿Por qué escogió el Centro de Salud N 2 para que se realice a su hija/o el tamizaje neonatal?

- Vive cerca
- Se atiende rápido
- No hay mucha gente
- El horario es cómodo para usted

13. ¿A su criterio cree que es importante la realización del tamizaje neonatal?

- SI
- NO

14. ¿Cuál de las siguientes opciones le parece son importantes para la realización del tamizaje neonatal?

- Prevención de complicaciones de las enfermedades del tamizaje en la vida diaria del niño/a
- Ahorro económico en el núcleo familiar para las enfermedades detectadas
- No sufrir de la marginación social
- No tener más hijos con estas enfermedades

ANEXO 2. Esquema del Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,.....Padre del
niño.....he sido informado de los
objetivos y propuestas de la investigación “Influencia del conocimiento de los
padres y madres de las enfermedades metabólicas genéticas para la realización del
tamizaje neonatal en el Centro de Salud N 2 en el periodo Junio a Noviembre del
2014” y conozco que se respetaran los derechos de mi hijo así como su anonimato
por lo que acepto ser parte de dicho proyecto

FIRMA DEL PADRE.....

CEDULA.....

FECHA.....